

ANA PAULA RODRIGUES DA SILVA FIGUEIREDO

IMPACTO DO TRATAMENTO DO CANCRO COLORRECTAL
NO DOENTE E CÔNJUGE: IMPLICAÇÕES NA QUALIDADE
DE VIDA, MORBILIDADE PSICOLÓGICA,
REPRESENTAÇÕES DE DOENÇA E STRESS
PÓS-TRAUMÁTICO

UNIVERSIDADE DO MINHO

BRAGA
2007

É AUTORIZADA A REPRODUÇÃO INTEGRAL DESTA TESE APENAS PARA EFEITOS DE INVESTIGAÇÃO, MEDIANTE DECLARAÇÃO ESCRITA DO INTERESSADO, QUE A TAL SE COMPROMETE

Dissertação de Mestrado em Educação, área de
especialização em Educação para a Saúde,
apresentada na Universidade do Minho, Instituto
de Educação e Psicologia. Orientadora: Doutora
Maria da Graça Pereira

Aos meus pais,

meus primeiros educadores.

Ao Pedro, ao Emanuel e à Helena,

pelo amor e compreensão.

AGRADECIMENTOS

À Doutora Maria da Graça Pereira, pela orientação indispensável à concretização deste estudo e pelo estímulo que me transmitiu.

Aos doentes e cônjuges que se disponibilizaram a participar neste estudo, porque sem eles, o mesmo não se teria realizado.

Ao meu marido e aos meus filhos pelo estímulo e apoio.

À Lisa, à Palmira, ao Manuel e ao Roberto, pela amizade, estímulo, apoio e disponibilidade incondicional.

À minha mãe, sogros e irmãs, pela ajuda na educação dos meus filhos, quando a minha disponibilidade era diminuta.

À Helena e ao Victor pelo importante incentivo.

À Doutora Célia Santos pelos ensinamentos, apoio e disponibilidade, sempre que necessitei.

Ao Doutor J. Machado, à Sónia e à Isaura pela ajuda indispensável.

À Enfermeira Odete (Directora do Hospital Conde São Bento – Santo Tirso), pela sua disponibilidade.

Aos professores com quem me cruzei neste percurso e que muito me ensinaram.

Aos meus colegas de mestrado pela simpatia e camaradagem.

Aos meus colegas de profissão, que de alguma forma desejaram que eu terminasse este trabalho com sucesso.

A todos o meu agradecimento, com a esperança de que, um dia, lhes possa expressar convenientemente a extensão do meu reconhecimento.

RESUMO

O presente trabalho, com o título “Impacto do tratamento no doente com cancro colorrectal e cônjuge: Qualidade de vida, representações da doença, satisfação marital, morbilidade psicológica e stress pós-traumático”, tem como objectivo avaliar o impacto do tratamento de cirurgia, cirurgia/quimioterapia e cirurgia/radioterapia no doente com cancro colorrectal e no respectivo conjugue nas várias dimensões psicossociais citadas, no sentido de contribuir para a elaboração de futuros programas de intervenção na área da educação para a saúde.

A amostra do estudo é constituída por 181 indivíduos. Destes, 114 são doentes com diagnóstico de cancro colorrectal e 67 são cônjuges dos referidos doentes. Estes 114 doentes encontram-se divididos em 3 grupos, sendo o grupo A constituído por 35 doentes que efectuaram apenas tratamento cirúrgico, o grupo B constituído por 41 doentes que efectuaram tratamento de cirurgia/quimioterapia e o grupo C constituído por 38 doentes que efectuaram tratamento de cirurgia/radioterapia. O grupo de cônjuges é também ele constituído por 3 grupos, sendo respectivamente o grupo 1 constituído por 19 cônjuges, o grupo 2 constituído por 26 e o grupo 3 constituído por 22 cônjuges.

Os instrumentos utilizados foram: “Illness Perception Questionnaire” (IPQ-R) de Weinman & Petrie (1996); “Quality of Life Scale-Cancer” (QOL-CA) de Padilla (1983); “Hospital Anxiety & Depression Scale” (HADS) de Zigmund & Snaith (1983) e “Impact of Events Scale” (IES) de Weiss & Marmer (1977); “Inventário de Beck para a Depressão” (BDI) de Beck, Mendelson & Mock (1961); “State Trait Anxiety Inventory” (STAI) de Spielberger, Gorush, Lushene, Vagg & Jacobs (1983) e “Index of Marital Satisfaction” (IMS) – Hudson (1992).

Os dados foram recolhidos no Instituto Português de Oncologia do Porto no ano de 2005.

O estudo inclui cinco hipóteses. A primeira prevê que os doentes que efectuaram cirurgia e respectivos cônjuges apresentem menores níveis de stress, morbilidade psicológica e maiores níveis de satisfação marital quando comparados com os restantes dois grupos. Esta hipótese foi parcialmente confirmada uma vez que os cônjuges apresentam menores níveis apenas nas variáveis ansiedade estado e stress pós-traumático. A satisfação marital não apresenta diferenças estatisticamente significativas. A segunda hipótese prevê que quanto menores os níveis de depressão, ansiedade e stress pós-traumático maior a qualidade de vida em qualquer dos grupos de doentes verificando-se a sua comprovação na totalidade. A terceira hipótese previa diferenças das Representações da doença e Qualidade de vida nos 3 grupos de doentes. Esta hipótese foi confirmada uma vez que se verificaram diferenças na variável duração aguda e crónica da doença e na Qualidade de vida total dos doentes. A dimensão Sintomas dolorosa e intestinal não apresenta diferenças estatisticamente significativas. A quarta previa a existência de uma relação entre o stress pós-traumático, depressão e ansiedade no doente e no respectivo cônjuge tendo-se verificado uma correlação positiva apenas na variável Depressão. A quinta hipótese previa que a depressão, ansiedade, stress pós-traumático e satisfação marital exerçam um contributo diferente para a qualidade de vida dos doentes comprovando-se a hipótese apenas nas variáveis depressão, a ansiedade e o Stress pós-traumático.

As análises exploratórias efectuadas com variáveis clínicas revelam que os doentes que tiveram recaídas da doença, apresentam a doença há mais de um ano; e possuem ostomia de eliminação, apresentam maiores níveis de depressão, ansiedade e stress pós-traumático do que respectivamente os doentes que referem ausência de recaída, têm doença há menos de um ano e não apresentam ostomia.

ABSTRACT

The current project, entitled “Impact of treatment of colorectal cancer in patients and their spouses: quality of life, disease manifestations, marital satisfaction, psychological morbidity and post-traumatic stress”, is aimed at assessing the impact of treatment by surgery, surgery/chemotherapy and surgery/radiotherapy in patients with colorectal cancer and their respective spouses in the psychosocial dimensions mentioned above, in an attempt to help elaborate future intervention programs in the field of health education.

The sample of our study is composed of 181 subjects, of which 114 are patients diagnosed of colorectal cancer and 67 are spouses of such patients. These 114 patients have been divided into 3 groups, with group A composed of 35 patients that have been treated by surgery alone, group B composed of 41 patients treated by surgery/chemotherapy and group C composed of 38 patients treated by surgery/radiotherapy. The spouses have also been divided in the same manner, with group 1 being composed of 19 spouses, group 2 composed of 26, and group 3 composed of 22 spouses.

The following instruments were used: “Illness Perception Questionnaire” (IPQ-R) by Weinman & Petrie (1996); “Quality of Life Scale – Cancer” (QOL-CA), by Padilla (1983); “Hospital Anxiety & Depression Scale” (HADS), by Zigmund & Snaith (1983) and “Impact of Events Scale” (IES) by Weiss & Marmer (1977); “Beck’s Depression Inventory” (BDI), by Beck, Mendelson & Mock (1961); “State Trait Anxiety Inventory” (STAI), by Spielberger, Gorush, Lushene, Vagg & Jacobs (1983); and “Index of Marital Satisfaction” (IMS), by Hudson (1992).

The data was gathered at the Instituto Português de Oncologia do Porto during the year 2005.

The study includes five hypotheses. The first one suggested that patients and spouses of patients treated by surgery alone should refer lower levels of stress and psychological morbidity and higher levels of marital satisfaction than the other two groups. This hypothesis has been partially corroborated, since spouses refer lower levels of anxiety and post-traumatic stress. Marital satisfaction, however, has not presented any statistically significant differences.

The second hypothesis suggested that the lower the levels of depression, anxiety and post-traumatic stress, the greater quality of life of patients in any group, which has been fully corroborated. The third hypothesis one predicted there would be differences in disease manifestations and in quality of life between the 3 groups, which has also been confirmed, since there were discrepancies in terms of acute and chronic duration of the disease and in the overall patient quality of life.

The next hypothesis predicted that the levels of post-traumatic stress, depression and anxiety of patients would correlate to those of their respective spouses, with a positive correlation being observed only for depression. Finally, the last hypothesis stated that depression, anxiety, post-traumatic stress and marital satisfaction would each contribute separately to the patient quality of life, which has been corroborated only for depression, anxiety and post-traumatic stress.

Exploratory analyses performed with clinical variables have also shown that patients who referred relapses, had the disease for longer than a year or have suffered a colostomy show higher levels of depression, anxiety and post-traumatic stress than patients without such conditions.

ÍNDICE

	Página
JUSTIFICAÇÃO DO ESTUDO	19
PARTE I - CAPÍTULO I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO	23
1 – DOENÇA CRÓNICA	26
1.1 – Caracterização da doença crónica	26
1.2 - Epidemiologia	27
1.3 - Etiologia	27
1.4 – Fases da doença crónica	29
1.5 – Consequências da doença crónica	31
1.6 – Implicações económicas	34
1.7 – Implicações éticas	35
1.8 – Implicações na qualidade de vida	37
2 – O CANCRO	39
2.1 – Caracterização da doença	39
2.2 – Fisiopatologia da doença	40
2.2.1 – Desenvolvimento celular	40
2.2.2 – Carcinogénese	44
2.3 – Fases de adaptação à doença	52
3 – CANCRO COLORRECTAL	66
3.1 – Etiologia e factores de risco	66
3.2 – Sinais e sintomas	68
3.3 – Diagnóstico	69
3.4 – Classificação dos tumores	71
3.5 – Tratamentos	75
3.5.1 – Tratamento de cirurgia	75
3.5.2 – Tratamento de quimioterapia	78
3.5.3 – Tratamento de radioterapia	83
3.6 - Prognóstico	85
4– REPRESENTAÇÕES DA DOENÇA ONCOLÓGICA	86
4.1 – Percepção da doença	86
4.2 – Atribuições causais	91
4.3 – Representações do tratamento	97

5 – QUALIDADE DE VIDA DO DOENTE ONCOLÓGICO	98
5.1 – Qualidade de vida do doente com cancro colorrectal	103
5.1.1 – Fase de diagnóstico	105
5.1.2 – Fase de tratamento	106
6 – REACÇÕES PSICOLÓGICAS AO CANCRO	112
6.1 – Depressão e ansiedade no doente oncológico	118
6.2 – Stress pós-traumático no doente oncológico	123
7 – VARIÁVEIS FAMILIARES	127
7.1 – A família do doente crónico	127
7.2 – Conceito de família	128
7.3 – Impacto da doença crónica na família	130
7.4 – A família do doente oncológico	141
7.4.1 – Alterações de papéis na família	141
7.4.2 – Morbilidade física e psicológica da família	142
7.4.3 – Necessidades da família	148
8 – EDUCAÇÃO DO DOENTE ONCOLÓGICO	149
8.1 – Conceitos de educação	149
8.2 – Relação de ajuda no âmbito da educação do doente oncológico	150
PARTE II – CAPÍTULO I - METODOLOGIA	155
1 – OBJECTIVOS DO ESTUDO	157
2 – QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO E HIPÓTESES	158
2.1 – Questões de investigação	158
2.2 – Análises exploratórias	159
2.3 – Hipóteses de estudo	159
3 – MATERIAIS E MÉTODOS	169
3.1 – Amostra	169
3.2 – Critérios de inclusão na amostra	169
3.3 – Procedimento	170
3.4 – Caracterização da amostra	171
3.5 – Caracterização da amostra segundo as variáveis sócio-demográficas	172
3.6 – Caracterização da amostra segundo as variáveis clínicas/tratamento	177
4 – VARIÁVEIS DO ESTUDO	180
4.1 – Variáveis sócio-demográficas	180

4.2 – Variáveis clínicas e de tratamento	181
4.3 – Variáveis dependentes	181
5 – INSTRUMENTOS	182
6 – ADAPTAÇÃO DOS INSTRUMENTOS	183
6.1 – Questionário sócio-demográfico	183
6.2 – Illness Perception Questionnaire – Revised (IPQ-R)	184
6.3 – Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)	188
6.4 – Impact of Events Scale (IES)	195
6.5 – Index of Marital Satisfaction (IMS)	203
6.6 – Quality of Life Scale – Cancer (QOL-CA2)	209
6.7 – Inventário de Beck para a Depressão	215
6.8 – Inventário do Traço e Estado de Ansiedade (STAI)	219
CAPÍTULO II – RESULTADOS	225
1 – RESULTADOS DOS TESTES DE HIPÓTESES	226
2 – ANÁLISES EXPLORATÓRIAS	247
2.1 – Manifestações de recaída e Stress pós-traumático	247
2.2 – Depressão, Ansiedade, Stress pós-traumático e Representações da doença nos doentes portadores e não portadores de ostomia	248
2.3 – Depressão, Ansiedade, Stress pós traumático, Representações e Duração da doença	251
CAPÍTULO III – DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	257
1 – TESTE DE HIPÓTESES	258
1.1 – Hipótese 1	258
1.2 – Hipótese 2	261
1.3 – Hipótese 3	264
1.4 – Hipótese 4	266
1.5 – Hipótese 5	268
2 – ANÁLISES EXPLORATÓRIAS	270
2.1 – Manifestações de recaída e Stress pós-traumático	271
2.2 – Depressão, Ansiedade, Stress pós-traumático e Representações da doença nos doentes portadores e não portadores de ostomia	273
2.3 – Depressão, Ansiedade, Stress pós traumático, Representações e Duração da doença	275

3 – LIMITAÇÕES DO ESTUDO	277
4 – PROPOSTAS DE INTERVENÇÃO EM EDUCAÇÃO PARA A SAÚDE	277
5 - CONCLUSÃO	282
BIBLIOGRAFIA	285
ANEXOS	307
ANEXO I – Consentimento da Direcção da Instituição de Saúde para colheita de dados	308
ANEXO II – Consentimento do autor do questionário QOL-CA2	309
ANEXO III – Questionário de recolha de dados aplicado aos doentes	310
ANEXO IV – Questionário de recolha de dados aplicado aos cônjuges	311

INDICE DE QUADROS

Quadro 1 - A trajectória da doença	135
Quadro 2 - Variáveis sócio-demográficas, clínicas e de tratamento na amostra de doentes.	171
Quadro 3 - Variáveis sócio-demográficas, clínicas e de tratamento na amostra de cônjuges.	172
Quadro 4 - Composição da amostra de doentes e cônjuges segundo o sexo	172
Quadro 5 - Composição da amostra de doentes e cônjuges de acordo com estado civil.	173
Quadro 6 - Composição da amostra de doentes e cônjuges segundo grupos etários	173
Quadro 7 - Distribuição da amostra de doentes e cônjuges por grupos profissionais.	174
Quadro 8 - Distribuição da amostra de doentes por situação laboral	175
Quadro 9 - Distribuição da amostra de doentes e cônjuges por zona de residência.	175
Quadro 10 - Distribuição da amostra de doentes e cônjuges de acordo com as habilitações literárias.	176

Quadro 11 - Distribuição da amostra de doentes de acordo com o grau de parentesco do acompanhante	176
Quadro 12 - Distribuição da amostra de doentes e cônjuges segundo o tempo de diagnóstico da doença.	177
Quadro 13 - Distribuição da amostra de doentes e cônjuges por tratamentos efectuados.	177
Quadro 14 - Distribuição da amostra de doentes de acordo com os tratamentos que produziram melhores resultados.	178
Quadro 15 - Distribuição da amostra de doentes de acordo com a presença de ostomia.	178
Quadro 16 - Distribuição da amostra de doentes de acordo com os episódios de internamento.	179
Quadro 17 - Distribuição da amostra de doentes de acordo com as recaídas apresentadas.	179
Quadro 18 - Instrumentos	182
Quadro 19 - Coeficientes de consistência interna de Cronbach do <i>Hospital Anxiety and Depression Scale</i>	192
Quadro 20 - Coeficiente de consistência interna de Cronbach do HADS-A	193
Quadro 21 - Coeficiente de consistência interna de Cronbach do HADS-D	193
Quadro 22- Estrutura do “Hospital Anxiety and Depression Scale”	195
Quadro 23 - Coeficientes de consistência interna de Cronbach da Impact of Event Scale	197
Quadro 24- Estrutura do Impact of events scale	199
Quadro 25 - Coeficientes de consistência interna de Cronbach da Impact of Event Scale	200
Quadro 26 - Coeficientes de consistência interna de Cronbach da Impact of Event Scale, componente Intrusão	201
Quadro 27 - Coeficientes de consistência interna de Cronbach da Impact of Event Scale, componente hipervigilância	201
Quadro 28 - Coeficientes de consistência interna de Cronbach da Impact of Event Scale, componente evitamento	202

Quadro 29 - Coeficientes de consistência interna de Cronbach da Impact of Event Scale	203
Quadro 30 - Coeficientes de consistência interna de Cronbach do Índice de Satisfação Marital	206
Quadro 31 - Coeficientes de consistência interna de Cronbach da Componente Estabilidade da Relação Conjugal	207
Quadro 32 - Coeficientes de consistência interna de Cronbach da Componente Análise Retrospectiva	208
Quadro 33 - Coeficientes de consistência interna de Cronbach da Componente Similaridade de Interesse	208
Quadro 34 - Coeficientes de consistência interna de Cronbach do Questionário COL-CA2	211
Quadro 35 - Coeficientes de consistência interna de Cronbach da Sub-escala: Bem-estar psicossocial e existencial	212
Quadro 36 - Coeficientes de consistência interna de Cronbach da Sub-escala: Bem-estar físico e funcional	213
Quadro 37 - Coeficientes de consistência interna de Cronbach da Sub-escala: Sintomas nutricionais	213
Quadro 38 - Coeficientes de consistência interna de Cronbach da Sub-escala: Sintomas dolorosos e intestinais	214
Quadro 39 - Coeficientes de consistência interna de Cronbach da Sub-escala: Atitude de inquietação	214
Quadro 40 - Coeficientes de consistência interna de Cronbach da Escala BDI	218
Quadro 41 - Coeficientes de consistência interna de Cronbach da Escala STAI (Estado)	221
Quadro 42 - Coeficientes de consistência interna de Cronbach do Escala STAI (Traço)	222
Quadro 43 – Resultados do Teste MANOVA ao nível da ansiedade, depressão, stress pós-traumático e satisfação marital nos doentes com cancro colorrectal em termos do tratamento recebido	228
Quadro 44 – Resultados do teste Scheffé, relativamente à diferença de médias entre grupos na variável ansiedade, nos doentes	229

Quadro 45 – Resultados do teste Scheffé, relativamente à diferença de médias médias entre grupos na variável stress pós-traumático, nos doentes	229
Quadro 46 – Resultados do teste Scheffé, relativamente à diferença de média entre grupos na variável stress pós-traumático, nos doentes	230
Quadro 47 – Resultado do Teste MANOVA ao nível da ansiedade, depressão, stress pós-traumático e satisfação marital nos cônjuges dos vários grupos de doentes	231
Quadro 48 – Resultados do teste Scheffé, relativamente à diferença de médias entre grupos na variável ansiedade estado, nos cônjuges	232
Quadro 49 – Resultados do teste Scheffé, relativamente à diferença de médias entre grupos na variável stress pós-traumático, nos cônjuges	232
Quadro 50 - Resultados da correlação entre a Qualidade de vida, Depressão, Ansiedade e Stress Pós-Traumático, nos doentes que efectuaram cirurgia	234
Quadro 51 - Resultados da correlação entre a Qualidade de vida, Depressão, Ansiedade e Stress Pós-Traumático, nos doentes que efectuaram cirurgia/quimioterapia	235
Quadro 52 - Resultados da correlação entre a qualidade de vida, depressão, Ansiedade e Stress Pós-Traumático, nos doentes que efectuaram cirurgia e radioterapia	235
Quadro 53 – Resultados do Teste MANOVA sobre a Representação da Doença nos 3 grupos de doentes	237
Quadro 54 – Resultados do teste Scheffé, relativamente à diferença de médias entre grupos na variável Duração Aguda/crónica, nos doentes	238
Quadro 55 – Resultados do Teste Manova sobre a Qualidade de Vida em função dos 3 grupos de doentes	239
Quadro 56 – Resultados do teste Scheffé, relativamente à diferença de médias entre grupos de doentes, na Qualidade de vida total	240
Quadro 57 – Resultados do teste Scheffé, relativamente à diferença de médias entre grupos de doentes na sub-escala Bem-estar psicossocial e existencial	240

Quadro 58 – Resultados do teste Scheffé, relativamente à diferença de médias entre grupos de doentes na sub-escala Bem-estar físico e funcional	241
Quadro 59 – Resultados do teste Scheffé, relativamente à diferença de médias entre grupos de doentes na sub-escala Sintomas nutricionais	241
Quadro 60 – Resultados do teste Scheffé, relativamente à diferença de médias entre grupos de doentes na sub-escala Atitude de inquietação	241
Quadro 61 - Resultados da correlação entre Depressão, Ansiedade e Stress pós-traumático dos doentes e respectivos cônjuges	243
Quadro 62 – Variáveis predictoras da Qualidade de vida em doentes com cancro Colorrectal	244
Quadro 63 - Análise de regressão para determinação dos preditores da Qualidade de vida – Bem-estar Psicossocial e Existencial.	244
Quadro 64 - Análise de regressão para determinação dos preditores da Qualidade de vida – Bem-estar Físico e Funcional	245
Quadro 65 - Análise de regressão para determinação dos preditores da Qualidade de vida – Sintomas Nutricionais	245
Quadro 66 - Análise de regressão para determinação dos preditores da Qualidade de vida – Sintomas Dolorosos e Intestinais	246
Quadro 67 - Análise de regressão para determinação dos preditores da Qualidade de vida – Atitude de Inquietação.	246
Quadro 68 – Resultados do Teste t na variável Stress pós-traumático no grupo de ausência de recaídas e presença de recaídas	247
Quadro 69 - Resultados da análise referente às variáveis Depressão, Ansiedade e Stress pós-traumático em função da presença ou não de ostomia.	249
Quadro 70 - Resultados da análise referente a variável IPQ-R (sub-escalas) em presença ou não da ostomia	250
Quadro 71 - Resultados do teste F - ANOVA nas variáveis depressão e Ansiedade relativamente ao tempo de diagnóstico	251
Quadro 72 – Resultados do teste Scheffé, relativamente à diferença de médias referente ao tempo de diagnóstico na variável ansiedade	252

Quadro 73 - Resultados do teste F - ANOVA na variável IES e sub-escalas relativamente ao tempo de diagnóstico	252
Quadro 74 – Resultados do teste Scheffé, relativamente à diferença de médias referente ao tempo de diagnóstico na variável IES e sub-escalas	253
Quadro 75 - Resultados do teste F - ANOVA nas sub-escalas da variável IPQ-R relativamente ao tempo de diagnóstico	254
Quadro 76 – Resultados do teste Scheffé, relativamente à diferença de médias referente ao tempo de diagnóstico na variável IPQ-R (sub-escalas)	255

JUSTIFICAÇÃO DO ESTUDO

“O cancro colorrectal é a segunda maior causa de mortalidade por cancro nos EUA, [...] responsável por 15% de todos os novos casos” desta patologia (Ganzl, 1996, p. 176). Segundo Otto (2000), ambos os sexos são igualmente afectados por esta patologia, verificando-se no entanto uma maior incidência em pessoas com mais de cinquenta anos.

A American Cancer Society (1995) efectuou um estudo comparativo da incidência do cancro e das mortes por localização e sexo em 1989, onde se verifica que a incidência do cancro colorrectal no sexo masculino é de 14% e no sexo feminino de 15%. Verifica-se também neste estudo que a morte por esta patologia é de 11% no sexo masculino e de 13% no sexo feminino (Hogan, 1999).

Em Portugal, segundo o Registo Oncológico Nacional (1993), a taxa de incidência por cancro do cólon é de 15,15% no sexo feminino e de 22,09% no sexo masculino. Relativamente ao cancro do recto, este estudo apresenta valores de 12,15% no sexo feminino e de 20,14% no sexo masculino (Gouveia, António & Veloso, 1993).

A forma de cada doente vivenciar a sua situação depende de variados factores, tais como: tipo de diagnóstico e prognóstico, tipo de tratamento e existência ou não de apoio familiar. Neste âmbito, Murard (1996c) referem que o diagnóstico de cancro, a necessidade de tratamento ou a descoberta de recidivas ou metástases trazem consigo uma complexidade de emoções e reacções tanto nos doentes como nos familiares, pois isto é na maioria das vezes visto como um evento familiar. Os mesmos autores, referem também que todos estes factores são cruciais para o desencadeamento ou não de psicopatologia no doente oncológico, influenciando também o seu tratamento, quando já instalada.

Com toda a evolução actual e mudanças que vão surgindo nas ciências médicas e na sociedade, vemo-nos cada vez mais confrontados com a necessidade de transmitir aos doentes oncológicos conhecimentos, capazes de produzir comportamentos adequados e úteis, que contribuam para a resolução dos seus problemas, ou melhorar a sua qualidade de vida. Referindo-se a aprendizagem ao processo de transformação do comportamento de um organismo (Oliveira, 1999) e, sendo a educação entendida como um processo permanente e comunitário (Antunes, 1999), parece-nos de extrema importância que o doente oncológico adquira capacidades que lhe permitam modificar comportamentos ao longo da sua vida.

A saúde e a doença fazem parte do equilíbrio dinâmico/biológico entre o Homem e o Meio Ambiente, são portanto o resultado da recíproca acção ecológica entre o indivíduo e o mundo, onde a adaptação a esse mundo se traduz em saúde e a inadaptação ou desgaste, em doença (Andrade, 2001).

Os estudos epidemiológicos baseiam-se no pressuposto de que um exame cuidadoso dos factores relacionados com determinado problema poderão contribuir para a descoberta de alguns princípios que nos permitam compreender os mecanismos nele envolvidos (Andrade, 2001).

Neste âmbito, entendemos ser importante e necessário o estudo do doente oncológico e da sua família nas vertentes psicológica e socio-familiar, para que possamos conhecer os diferentes comportamentos e psicopatologias dos mesmos, perante a sua doença ou doença do seu familiar e assim poder fornecer informação específica e adequada aos técnicos de saúde que lidam com estes doentes, uma vez que, o estudo das diferenças dos comportamentos dos indivíduos permitem-nos visualizar com mais exactidão o tipo de solicitação de intervenção, no campo da saúde.

A não adesão a comportamentos adequados, que previnam complicações, deve-se fundamentalmente a equívocos, informações erradas, distorções da verdade e mitos

culturais resultantes de uma informação e educação de certo modo deficitária (Andrade, 2001).

Assim, concordando com Andrade, entendemos que o estudo e esclarecimento dos factores psicológicos da adesão a comportamentos saudáveis e das suas causas constituem um importante pilar, que permite retirar algumas implicações de relevo para a Psicologia da Saúde, Epidemiologia da Saúde e consequentemente para a Educação para a Saúde.

Sabe-se que é possível prever diferentes comportamentos relacionados com a saúde, a partir do conhecimento das crenças dos indivíduos (Teixeira, 1993).

As percepções da doença sofrem a influência de determinados factores tais como, variáveis demográficas (idade, sexo, raça, etnia), variáveis psicológicas (classe social, personalidade, grupos de pressão) e variáveis estruturais (conhecimento que o indivíduo tem sobre a doença e contactos anteriores com a mesma (Couto, 1998).

Sabe-se também que a percepção que os indivíduos têm dos diversos factores que se relacionam com a doença, contribuem para o desencadear de acções em prol da sua saúde e que quanto mais grave for a susceptibilidade e doença percebida, maior será a probabilidade de determinada decisão levar a uma acção.

Os indivíduos necessitam de factores desencadeantes externos, ou “pistas” (Phipps, 1991; Couto, 1998), tais como campanhas televisivas, conselhos de amigos e/ou familiares e principalmente dos técnicos de saúde.

Desta forma, consideramos a educação para a saúde uma parte essencial da prática de todos os profissionais de saúde ao longo da vida.

A educação existente entre profissionais e doentes é importante mas, mais necessária se torna, tratando-se de indivíduos portadores de doença oncológica, por se tratar de uma doença crónica, perturbadora e tão estigmatizante.

Não foram encontrados estudos que abrangessem todas estas áreas, pelo que, acreditamos, que podemos dar uma “ajuda” para que a mudança surja mais rapidamente.

Assim, entendemos necessário conhecer esta população na sua dimensão psicológica, estudando a morbilidade psicológica, stress pós-traumático, impacto do tratamento, crenças de doença, satisfação marital e qualidade de vida. Entendemos também que ao conhecer estes doentes e cônjuges nos seus aspectos psicossociais poderemos, de alguma forma, contribuir para a futura elaboração de programas de intervenção, que tenham como objectivo a educação dos doentes portadores de doença oncológica, nas áreas da promoção, tratamento e reabilitação, ou seja a nível da Educação para a Saúde.

CAPÍTULO I

ENQUADRAMENTO TEORICO

INTRODUÇÃO

O cancro é considerado como a segunda causa de morte em Portugal e nos restantes países da Europa, sendo frequentemente associado à morte e ao sofrimento pela população em geral, contribuindo para o aparecimento de medos e desencadeando inúmeras reacções psicológicas. De entre as várias doenças oncológicas, o cancro colorrectal é referenciado, como uma das que apresenta uma elevada taxa de prevalência (Gouveia, António & Veloso, 1983; Pfeifer, 2000).

Com o actual progresso científico e consequente desenvolvimento de novas técnicas de diagnóstico e com a descoberta de novos tratamentos, a sobrevida destes doentes tende a aumentar, aumentando também o tempo de internamento, o número de recaídas e as patologias psicológicas associadas (Dias, 1997).

Os estudos na área da oncologia são inúmeros (Dias, 1997; Santos, 1999; Santos, 2003), no entanto, a área da educação do doente oncológico parece um pouco esquecida.

Neste trabalho, no actual capítulo faremos uma abordagem à doença crónica em geral; seguidamente, faremos referencia à doença oncológica, onde mencionaremos aspectos relacionados com a sua fisiopatologia, desenvolvimento celular, carcinogénese e fases de adaptação do doente oncológico à doença. Posteriormente desenvolveremos a nossa pesquisa na área da doença colorrectal, onde abordaremos a sua etiologia, factores de risco, sinais e sintomas, diagnóstico, prognóstico e tratamentos frequentes (cirurgia, quimioterapia e radioterapia). Seguem-se aspectos relacionados com as representações da doença oncológica, qualidade de vida do doente oncológico e reacções psicológicas à doença. Finalmente serão abordados alguns aspectos familiares e de educação.

1 - DOENÇA CRÓNICA

1.1 – CARACTERIZAÇÃO DA DOENÇA CRÓNICA

“Doença crónica é qualquer doença de evolução prolongada, podendo ser progressiva e fatal, ou não progressiva e associada a uma sobrevida relativamente normal” (Whaley & Wong, 1989, p. 387).

Segundo Phipps (1999), em concordância com a Comissão das Doenças Crónicas (1949), a doença crónica apresenta uma ou mais das seguintes características: é permanente; deixa incapacidade residual; é provocada por alterações patológicas irreversíveis e exige um grande período de supervisão, observação ou cuidados. O mesmo autor refere que estas não se apresentam como entidades em si mesmas, uma vez que englobam doenças de longa duração, muitas vezes associadas a um certo grau de incapacidade. Cada doença crónica é única e tem um impacto diferente em cada indivíduo, família e comunidade.

Na realidade, actualmente, as doenças crónicas constituem um dos maiores problemas da medicina e das ciências da saúde em geral, uma vez que estas se apresentam como um dos principais responsáveis pelo desfasamento entre a curva de mortalidade e de morbilidade. Este desfasamento descreve o afastamento existente entre a esperança de vida e a qualidade de vida (Phipps, 1999).

Segundo Paúl e Fonseca (2001), as doenças crónicas são muito variadas e podem afectar os mais variados órgãos e sistemas fisiológicos, tais como o sistema urinário, respiratório e outros.

1.2 - EPIDEMIOLOGIA

A prevalência e a incidência das doenças crónicas aumentaram ao longo do século XX. Este facto deve-se, á diminuição da mortalidade por doenças infecciosas, ao desenvolvimento de vacinas e imunizações em massa e ao melhoramento dos sistemas de saneamento.

Nos Estados Unidos da América, em 1986, mais de um milhão de pessoas morreram de nove doenças crónicas, nomeadamente de doença cardíaca, doença coronária, diabetes, doença pulmonar crónica obstrutiva, cancro do pulmão, cancro da mama, cancro do útero, cancro colorrectal e cirrose, correspondendo estas doenças a 52% de todas as mortes ocorridas neste país (Phipps, 1999).

As doenças crónicas representam 80% de todas as doenças (Rodin & Salovey, 1989; citado por Ribeiro, 1997) e atingem mais de 50% de todas as pessoas (Sobel, 1979; citado por Ribeiro, 1997).

Em 1995 estimou-se que nos Estados Unidos da América 99 milhões de pessoas eram portadoras de doenças crónicas e projectou-se para o ano de 2030 um valor na ordem dos 150 milhões (Smeltzer & Bare, 2000a).

1.3 - ETIOLOGIA

A etiologia das doenças crónicas é frequentemente difícil de determinar, sendo vários os factores que contribuem para este facto. Segundo Phipps (1999), estes factores são:

- Natureza multifactorial dos factores etiológicos - A interacção de vários factores pode ser aditiva. O potencial de dano de muitos factores de risco combinados é superior à

soma das potencialidades do indivíduo. Estes, interactivam entre si, reforçam-se e multiplicam-se. Por exemplo, o risco de cancro do pulmão em pessoas que trabalham com amianto e que fumam é superior ao risco das pessoas que trabalham com amianto e que não fumam.

- Ausência de um agente conhecido - Muitas doenças crónicas não apresentam teste diagnóstico específico, este facto dificulta a descoberta da causa.
- Período lactente longo - Geralmente o período lactente nas doenças crónicas é superior ao período de incubação das doenças infecciosas. Este longo período torna difícil a ligação entre os acontecimentos que antecedem a detecção da doença, no entanto, crê-se que o início das perturbações crónicas são fortemente influenciadas por os ambientes físicos, sociais, económicos e familiares.
- Início indefinido - O início das doenças crónicas é muito vago, o que torna difícil o cálculo do número de novos casos em determinado ano. Verifica-se facilmente esta situação nas doenças degenerativas e nas doenças do foro psiquiátrico, como por exemplo doença de Alzheimer e depressão.
- Efeito diferencial de factores na incidência e curso da doença - Os factores do ambiente socio-económico que afectam a saúde, incluem o nível de rendimento, alojamento, o tipo de emprego, a cultura e o estilo de vida.
- Taxas de mortalidade específicas da doença - Existe alguma dificuldade na determinação da taxa de mortalidade nas doenças crónicas, uma vez que as causas podem dever-se a factores paralelos á doença.

1.4 – FASES DA DOENÇA CRÓNICA

Apesar de únicas, como referido anteriormente por Phipps (1999), todas estas doenças apresentam fases em comum. Segundo Corbin e Strauss (1991, citado por Smeltzer & Bare, 2000a), existem nove fases diferentes na evolução das doenças crónicas, sendo estas:

- Fase de Pré-trajectória – Esta fase descreve o estágio na qual a pessoa corre o risco de desenvolver uma doença crónica, devido a factores genéticos ou a factores comportamentais.
- Fase de Trajectória – Caracteriza-se por o aparecimento de sintomatologia ou de incapacidades associadas a uma doença crónica. Esta inclui o período de elaboração e revelação do diagnóstico. Frequentemente é acompanhada pela incerteza da trajectória da doença crónica.
- Fase Estável da trajectória – A evolução da doença e a sintomatologia estão controladas. Dentro das limitações próprias da doença, as actividades quotidianas estão sob controlo.
- Fase Instável – Existência de instabilidade devido à evolução da doença, face a recidiva dos sintomas da doença ou desenvolvimento de complicações. Por vezes as actividades diárias da pessoa são interrompidas, devido à evolução da sintomatologia ou devido à necessidade de se desenvolver novas estratégias ou regimes terapêuticos para o domicílio.
- Fase aguda – Início súbito de sintomas ou complicações graves, que necessitam frequentemente de hospitalização para o seu controlo. As actividades diárias são temporariamente suspensas ou drasticamente cortadas.

- Fase de crise – Caracteriza-se por a presença de uma situação crítica envolvendo por vezes risco de vida. Esta situação exige tratamentos de emergência. As actividades diárias são suspensas até controlo da crise.
- Fase de retrocesso – É marcada pela recuperação após um período agudo da doença. O doente aprende a viver com as suas limitações e tenta supera-las de forma aceitável. Esta fase envolve a reabilitação a nível físico e psicossocial.
- Fase de declínio – O curso da doença caracteriza-se por declínio a nível físico, de forma gradual ou rápida. Verifica-se uma incapacidade crescente no controlo da sintomatologia produzindo-se alterações nas actividades diárias. A trajectória do declínio pode ser restabelecida em qualquer ponto, dependendo esta do tratamento efectuado. O declínio não leva necessariamente á morte.
- Fase terminal – Período caracterizado por o declínio gradual ou rápido, apesar dos esforços em contrário. Dificuldade na manutenção das funções vitais. Fase que antecede a morte.

Para Phipps (1999), todas as doenças crónicas têm uma história natural, o conhecimento destas permite-nos intervir de forma a evitar ou limitar os seus efeitos. Para este autor as fases da doença crónica reduzem-se a quatro, sendo estas:

- Fase de susceptibilidade – Nesta fase ainda não existe doença, verifica-se a existência de factores de risco, como o ambiente e determinados comportamentos.
- Fase de doença pré sintomática – Não existem manifestações de doença, apenas existem algumas alterações patológicas. Ex: alterações ateroscleróticas, que antecedem a doença vascular
- Fase de doença clínica – Nesta fase já se verifica a presença de sintomatologia, de forma a proceder-se ao reconhecimento da doença.

- Fase de incapacidade – Verifica-se a presença de incapacidades. A extensão da incapacidade e o tempo mais ou menos prolongado da mesma, são de grande significado para os doentes, família e sociedade.

1.5 – CONSEQUÊNCIAS DA DOENÇA CRÓNICA

Inerentes às doenças crónicas encontram-se problemas de ordem psicossocial, nomeadamente alterações psicológicas, familiares, sociais, laborais e económicas (Smeltzer & Bare, 2000b). Reis e Pereira (2000), também se referem a estes, acrescentando-lhes os problemas de ordem conjugal, especificamente em adultos com artrite reumatóide. Todos estes problemas interferem na vida das pessoas doentes e das pessoas que se relacionam com estas, de variadas formas, trazendo consigo consequências directas e indirectas.

Neste contexto, Charmaz (1994, citado por Smeltzer & Bare, 2000a), refere que o controle das doenças crónicas envolve mais do que o tratamento de problemas médicos, uma vez que estas têm também implicações a nível psicológico, social e laboral. Ainda neste âmbito, Smeltzer e Bare (2000b), referem que, o processo de adaptação á doença e á incapacidade é contínuo e cada alteração ou diminuição funcional exige um aumento da adaptação a nível físico, emocional e funcional do doente e família. Refere ainda que as doenças crónicas evoluem de formas diversas, apresentando diferentes fases ao longo da sua evolução. Os problemas de cada fase são específicos e variados, uma vez que não se verifica uma contínua estabilidade, mas sim períodos de oscilação ao longo do desenvolvimento da doença.

Verifica-se muitas vezes a existência de problemas a nível laboral, uma vez que os tratamentos exigem o dispêndio de tempo. Neste contexto, Mendes e Ribeiro (2000b)

referem que, por exemplo, os doentes renais que efectuam hemodiálise necessitam de dispor de cerca de doze horas semanais para efectuar os tratamentos de hemodiálise, inerentes á sua patologia. Todo este tempo tem repercussões na actividade profissional do doente, dificultando ou impossibilitando o exercício da mesma.

A evolução das doenças nem sempre é favorável, associando-se a estas, frequentemente outras doenças crónicas (Serra, 1996). Por vezes, a existência de alterações estruturais de artérias e nervos em determinados doentes, contribuem para a patologia do pé diabético assim como a infecção, necrose dos tecidos moles e osteomielite, consequências por vezes inevitáveis da Diabetes Méllitus, que podem contribuir para a amputação dos membros inferiores (Marques & Serra, 1996).

O controlo da sintomatologia requer adesão e persistência aos regimes terapêuticos. A não adesão ou incumprimento do regime terapêutico pode provocar complicações ou acelerar o processo de doença. A interrupção da medicação devido aos seus efeitos colaterais é frequente e está relacionada com as crenças, cultura, valores e condições socioeconómicas (Cameron, 1996).

Segundo Camarneiro (2002), parte considerável dos utentes dos serviços de saúde não cumpre os protocolos propostos por os técnicos de saúde, sejam eles farmacológicos ou não. Refere também que esta baixa adesão compromete a saúde de cada doente, acarretando grandes complicações financeiras e sociais.

Por sua vez, Ogden (1999) refere que frequentemente os tratamentos simples de efectuar não são cumpridos. Cerca de metade dos doentes com doenças crónicas não adere aos regimes terapêuticos. A satisfação do doente face á consulta, a falta de compreensão e a capacidade de recordação das informações fornecidas pelo técnico de saúde na consulta, são, segundo o mesmo autor, algumas das razões que contribuem para a não adesão aos regimes terapêuticos por parte dos doentes.

Também Amaral (1997), se refere á não adesão aos regimes terapêuticos, como sendo um dos principais problemas que envolvem os doentes. Os tratamentos prolongados, por vezes necessários para o resto da vida, tornam difícil a adesão ao tratamento e constituem um impedimento à boa saúde. Outras vezes, as prescrições não são específicas, apresentando-se apenas instruções gerais. A adequação dos comportamentos de quem dá a informação é um contributo importante para a promoção de comportamentos de auto-controlo dos doentes. A adesão ao tratamento não é um constructo unidimensional. Segundo Cox e Gonder-Frederik (1992), existem várias variáveis psicológicas a considerar na avaliação da capacidade de auto-controlo destes doentes, tais como:

- Características pessoais do doente – A associação de outras patologias pode apresentar-se como um obstáculo, nomeadamente a ansiedade e a depressão. As características de personalidade, o estilo de coping e as crenças relativas à saúde, são também aspectos que se relacionam com o auto-controlo.
- Factores sociais e familiares – Estes factores também influenciam a adesão aos tratamentos. A coesão e organização familiar, assim como um suporte familiar adequado encontram-se associados á melhor adesão terapêutica; pelo contrário, as disfunções e conflitos tornam-se um obstáculo à mesma.
- Factores ambientais e contingências comportamentais – São também apontados como factores que predizem o auto-controlo na Diabetes Méllitus tipo I e II. Assim, os principais obstáculos ambientais são os custos, o tempo, os recursos disponíveis e as exigências concorrentes. As contingências associadas a esta doença e ao seu tratamento são também uma área importante a considerar, uma vez que os regimes intensivos de terapêutica podem ter consequências negativas, como a hipoglicemia.

1.6 – IMPLICAÇÕES ECONÓMICAS

Os tratamentos são dispendiosos, tanto a nível domiciliário, exigindo frequentemente adaptações estruturais, como a nível institucional, uma vez que estes doentes necessitam muitas vezes de ser internados. As hospitalizações envolvem equipamento, medicação, assistência de variados profissionais de saúde e deslocamento da família ao local (Smeltzer & Bare, 2000b). A visita da família, contribui para o aumento de absentismo, uma vez que esta tem necessidade de faltar ao trabalho para poder visitar o seu familiar á hora determinada pela instituição (Bousquet & Michel, 1995).

Segundo Paúl e Fonseca (2001), a crise dos sistemas de saúde dos países desenvolvidos deve-se em grande parte ás doenças crónicas. Estas constituem uma enorme sobrecarga económica para os serviços assistenciais, que gastam altíssimas verbas no contínuo apoio aos doentes crónicos que enchem as consultas dos Centros de Saúde e Hospitais, mobilizando e consumindo uma grande parte dos recursos disponíveis. Referindo-se também aos gastos económicos da saúde, Caetano (2002), refere que os custos na saúde aumentam constantemente como consequência da exigência de maior qualidade, maior segurança, maior conforto e devido á oferta de melhores possibilidades funcionais. Se for acrescentada a exigência de melhor alimentação, melhor vestuário, melhor apoio médico, de enfermagem e de outros técnicos de saúde, não será possível reduzir os custos dos internamentos. Refere também que o crescimento dos custos relacionados com o internamento hospitalar é quase inevitável devido ao aumento de investimento em instalações e equipamento, às inovações tecnológicas na área médica, ao aumento da qualidade e diferenciação de exames por doente, ao maior conforto e segurança que se traduzem em encargos acrescidos, à informatização e também ao aumento do número de pessoal de saúde por cama.

Para Caetano (2002), todos os doentes devem ser tratados com todos os meios necessários e suficientes, independentemente do seu estatuto social ou posses económicas.

1.7 – IMPLICAÇÕES ÉTICAS

Problemas éticos são colocados com frequência aos profissionais de saúde, doentes, pessoas significativas e à sociedade em geral, uma vez que as soluções nem sempre são fáceis. Questiona-se muitas vezes acerca de quando terminar determinado tratamento, como controlar os custos e como utilizar os escassos recursos. (Smeltzer & Bare, 2000b).

Eutanásia, distanásia, são termos que se ouvem com frequência em debates de ética. Segundo Thompson e col. (2004), algumas vezes os profissionais de saúde, deparam-se com pedidos de ajuda para a morte, para que o sofrimento cesse, outras vezes deparam-se com declarações sob juramento, referentes ao não prolongamento da vida em caso de doença terminal artificialmente assistida.

Nesta situação, o paciente exige o respeito pelos seus desejos pessoais e reivindica o direito de morrer ou de ser consultado aquando da sua doença terminal, no entanto, todos estes actos, que podem ajudar o doente a morrer, são banidos em quase todas as jurisdições no mundo.

“Quando o prestador se sente compelido a agir no sentido de pôr termo ao sofrimento de um doente para o qual não há esperanças, existe um conflito inevitável entre o dever ético do cuidar protector que o enfermeiro tem para com o paciente – o dever da beneficência e da não-malefeciência e o respeito pela autonomia e direito de escolha do paciente” (Thompson et al., 2004, p. 133).

O mesmo autor diz que este problema levanta uma questão filosófica crucial, que se relaciona com a diferença entre liberdade e direitos. Refere também que o facto de alguém se sentir obrigado a participar numa acção destas, não é razão suficiente para tornar este tipo de acção legal (ou ética), conforme a maioria das sociedades defende, no entanto a população tem manifestado cada vez mais compreensão e apoio relativamente a estas situações.

Com o fim de garantir a protecção do direito a cuidados paliativos adequados e competentes, o direito à autonomia dos doentes que estão a morrer, assente na sua dignidade humana e o direito à protecção contra a eutanásia involuntária ou morte intencional provocada por outra pessoa, foram identificadas pelo Conselho da Europa as áreas em que os estados membros devem tomar medidas. Assim, estes recomendam que os seus Estados membros assegurem a protecção legal dos seguintes direitos dos doentes que se encontram em fase terminal:

- “O direito de acesso aos adequados cuidados paliativos e terminais especializados;
- O direito a uma informação verdadeira e total sobre a saúde, mas comunicada com delicadeza e compaixão;
- A confirmação do direito contido no Artigo 2 da Convenção Europeia para a Protecção dos Direitos Humano e das Liberdades Fundamentais, nomeadamente o direito de todos à vida deve ser protegido por lei e ninguém pode ser privado da sua vida intencionalmente” (Thompson et al., 2004, p. 134).

As incertezas persistem nos doentes crónicos e pessoas que se relacionam com estes. Embora os profissionais de saúde por vezes prevejam a evolução de determinada doença, não conseguem determinar a evolução exacta da mesma para cada doente.

1.8 – IMPLICAÇÕES NA QUALIDADE DE VIDA

Também a qualidade de vida dos doentes crónicos sofre frequentemente alterações.

O conceito de qualidade de vida é extremamente ambíguo e amplo, devido aos variadíssimos aspectos que apresenta, quer a nível da mera condição física, como a nível de outros aspectos importantes da vida Humana (Bowling, 1995; Lopez et al., 1996, citado por Amorim & Coelho, 1999), dos quais se salientam aspectos psicológicos, sociais e espirituais (Twycross, 2001).

Ganopa (2001) refere-se também à qualidade de vida, associando a esta aspectos económicos, políticos, de educação, transportes, meio ambiente, ciência, corrupção e crenças.

Para Ribeiro (1997), subjacentes ao conceito de qualidade de vida encontram-se a presença ou não de doença, o bem-estar, a funcionalidade, aspectos físicos, mentais, sociais e ambientais. Para estes, a Qualidade de Vida não é a ausência de doença, manifesta-se ao nível do bem-estar e da funcionalidade, sendo o bem-estar uma dimensão auto-percebida. Apresenta-se sob a forma de um processo dinâmico que só tem sentido se concebida em termos ecológicos.

“Existe boa qualidade de vida quando as aspirações de um indivíduo são atingidas e preenchidas pela sua situação actual” (Twycross, 2001, p. 19), pelo contrário, segundo o mesmo autor, a pouca qualidade de vida verifica-se quando existe uma grande divergência entre as aspirações do indivíduo e a sua actual situação. O afastamento entre as aspirações e aquilo que é possível, torna a qualidade de vida melhor.

Todos estes factores reflectem-se nos altos índices de incapacidade para o trabalho, e provocam também incapacidades para a realização das actividades maior da vida da população doente (Neves, 2000).

Crawford e Cardoso (2000) abordam a dimensão sexual nos doentes portadores de doença crónica, situando-a na confluência de factores orgânicos e psicológicos. Neste contexto, referem que a sexualidade dos indivíduos com doença crónica está dependente das suas capacidades neurofisiológicas residuais e da forma como estas se interligam no seio da relação afectivo-sexual.

Assim, a readaptação pós doença crónica poderá ser redimensionada no sentido de proporcionar o prazer possível dentro das limitações da actualidade, e não de acordo com as capacidades eventualmente perdidas (Cardoso, 1998).

Os efeitos físicos causados por a doença crónica, os aspectos psicológicos associados e os efeitos secundários ao tratamento, são considerações importantes a ter na abordagem das consequências de uma doença crónica, a nível da sexualidade. A nível orgânico, podem-se verificar dor, fadiga, mal-estar geral ou dificuldades na mobilidade, estas situações podem de alguma forma interferir com o acto sexual. A nível psicológico, poderão existir alterações no auto-conceito, imagem corporal e auto-eficácia que, de alguma forma poderão reflectir-se na interacção sexual. Também a prestação de cuidados pelo cônjuge pode ser motivo de perturbação do erotismo (Crawford & Cardoso, 2000).

A nível dos tratamentos, surgem com frequência efeitos colaterais. As intervenções cirúrgicas podem provocar lesões directas nos órgãos genitais ou vasculares e/ou neurológicas (Crawford & Cardoso, 2000). A nível farmacológico surgem por vezes alterações do crescimento, obesidade, alterações da função pulmonar e endócrina, assim como alterações da imagem corporal provocadas pela alopecia, edema, caquexia, fadiga e palidez, consequências dos tratamentos de quimioterapia. A infertilidade também se

verifica com frequência como consequência da quimioterapia e/ou radioterapia (Dias, Costa & Garrido, 2002).

Todos estes acontecimentos stressantes são susceptíveis de produzir alterações a nível da interacção sexual e consequentemente na qualidade de vida do doente crónico (Crawford & Cardoso, 2000).

2 – O CANCRO

2.1 – CARACTERIZAÇÃO DA DOENÇA

“Desde o tempo de Hipócrates, os pacientes têm reagido com medo, angustia e desespero ao diagnóstico de cancro. Na maioria das vezes, o pânico arrasta-se por toda a família, atingindo também os amigos mais próximos” (Murard, 1996a, p. 3).

Na realidade, as descrições acerca da doença oncológica e formas de a tratar, são muito antigas, desde que existem documentos escritos (Matias, 2002).

A palavra cancro apresenta uma pesada conotação, simbolizando frequentemente dor, sofrimento e morte. Ao longo do tempo esta patologia fez e continua a fazer muitas vítimas, tornando-se assim uma das doenças mais temidas da Humanidade, merecendo o apelido de doença de século XX (Figueiredo, Ferreira & Figueiredo, 2001).

Considerada a segunda causa de morte no país e no mundo (Gouveia, António & Veloso, 1993), esta doença é responsável por aproximadamente 555.000 mortes de pessoas por ano nos Estados Unidos da América, sendo a principal causa de morte em crianças até aos 14 anos de idade nesse país (Pfeifer, 2000).

No entanto, com o desenvolvimento dos métodos terapêuticos tradicionais, com a evolução científica na procura de novos métodos e com a utilização dos tratamentos de

forma multidisciplinar, tem-se verificado, actualmente uma diminuição na morbilidade e mortalidade dos doentes oncológicos. Actualmente, metade dos doentes que recebem o diagnóstico de cancro sobrevive mais de cinco anos, este facto, pode ser considerado um avanço significativo, se compararmos com os valores dos anos 30 onde a expectativa de sobrevida a longo prazo se localizava na ordem de 1 para cada 5 doentes.

Também, o esforço desenvolvido para a obtenção de um diagnóstico mais precoce reverte-se a favor de taxas de cura mais significativas. Adicionalmente, a racionalização na utilização dos tratamentos disponíveis, quer sejam cirúrgicos, radiológicos ou farmacológicos têm garantido a optimização dos resultados a vários níveis, nomeadamente a nível do controlo primário do tumor, do tratamento e erradicação da doença metastática, assim como do prolongamento da sobrevida ou melhoria da qualidade de vida destes doentes. Paralelamente, a aquisição de novos conhecimentos na área da biologia e da carcinogénese redireccionam as estratégias a usar, tornando-as mais dinâmicas e específicas (Murard, 1996a).

2.2 – FISIOPATOLOGIA

2.2.1 – DESENVOLVIMENTO CELULAR

“A célula é a unidade básica estrutural e funcional em todos os seres vivos” (Pfeifer, 2000, p. 3).

Cada indivíduo adulto possui aproximadamente 60000 biliões de células. Estas, embora de diferentes tipos, apresentam características em comum.

As células dos diferentes órgãos sofrem ao longo do seu desenvolvimento no embrião, uma diferenciação em tamanho, forma e organização (Hogan, 1999; Pfeifer, 2000).

A capacidade de reprodução é comum na maioria das células. Normalmente, após se verificar a destruição celular, dá-se a reprodução de células do mesmo tipo, até ao restabelecimento do número de células correcto. Esta actividade cessa após se verificar a correcção do dano (Pfeifer, 2000).

A multiplicação dos diferentes tipos celulares passa por várias fases, sendo estas:

- Fase Go (fase de descanso pós-mitose) – Os tecidos não se encontram em proliferação activa. Inclui células que não se dividem e células em descanso. A reentrada destas células no ciclo reprodutivo verifica-se apenas através de determinado estímulo (ex: morte de uma célula do mesmo tipo).
- Fase G1 (período de crescimento ou de pós-mitose / pré-síntese) – Compreende a prévia divisão das células até ao início da duplicação cromossómica. A actividade metabólica encontra-se diminuída.
- Fase S (síntese) – Verifica-se a síntese do ARN, essencial para a síntese de ADN. Nesta fase as células são mais susceptíveis à deterioração.
- Fase G2 (fase pós-sintética/fase pré-mitótica) – Verifica-se alguma hipoactividade. Envolve a conclusão da síntese de ADN, a síntese de algumas proteínas adicionais e enzimas.
- Fase M (mitose) – Refere-se à divisão de uma célula em duas. Esta encontra-se dividida em quatro estádios: profase, metafase, anafase e telofase. Estes quatro estádios apresentam as suas próprias características. (Pfeifer, 2000; Hogan, 1999; Murard, 1996a; Bonassa, 1999).

Nas células normais, a duração do ciclo celular varia entre 21 a 40 horas, nas células tumorais este tempo é geralmente menor, devido à diminuição do tempo dispendido na fase G1. Também se verifica que as células tumorais não permanecem ou permanecem menos tempo na fase Go do ciclo celular, quando comparadas com as células normais, assim como também se dividem continuamente (Pfeifer, 2000).

A existência de proliferação celular não significa sempre a existência de cancro.

O crescimento celular anormal é, classificado como não neoplásico e neoplásico.

Segundo Pfeifer (2000), os quatro padrões mais frequentes de proliferação celular não neoplásica são:

- Hipertrofia – Refere-se ao aumento do tamanho da célula (ex: estimulação hormonal, compensação devido à perda funcional de um órgão);
- Hiperplasia – Verifica-se aumento reversível do número de células de um tecido que resulta numa massa tecidular aumentada (ex: gravidez e adolescência);
- Metaplasia – Observa-se um tipo de célula adulta que é substituído por outro não encontrado com frequência no tecido envolvente (ex: carências vitamínicas);
- Displasia – Caracteriza-se por alterações a nível das células adultas normais. Estas alterações podem verificar-se a nível do tamanho, forma, organização ou a nível da substituição de uma célula madura por uma menos madura (ex: radiação, químicos tóxicos, inflamação).

Todos estes processos não se apresentam como condições neoplásicas, no entanto, podem preceder o desenvolvimento de cancro se o estímulo que os provoca não for removido.

O mesmo autor refere também padrões de proliferação neoplásica, sendo estes:

- Anaplasia – Significa “sem crescimento”. As estruturas das células adultas regressam para níveis mais primitivos. Estas células perderam as anteriores funções especializadas, ficando posicional e citologicamente desorganizadas;
- Neoplasma – Significa “novo crescimento”. Apresentam um funcionamento incontrolável, divisão e crescimento irregulares e mobilidade anormal. Por vezes são potencialmente nocivos ao hospedeiro, ocupando o espaço deste e consumindo nutrientes essenciais. Estas massas de tecido anormal estendem-se para além dos limites da massa do tecido normal.

Os neoplasmas podem ser benignos e malignos.

Segundo Hogan (1999), os tumores benignos apresentam um potencial de crescimento lento, ordenado e localizado. Apresentam-se envolvidos por uma cápsula e não invadem os tecidos envolventes; no entanto podem provocar lesões devido à compressão sobre outros órgãos. Estes tumores não apresentam características disseminativas e uma vez completamente ressecados não recidivam. As células destes tumores são semelhantes às do tecido de origem e o seu crescimento é expansivo.

Os tumores malignos apresentam um potencial de crescimento rápido ou lento. Não se apresentam encapsulados e apresentam características disseminativas. As suas formas são irregulares, com limites pouco definidos e, após tratamento podem recidivar. As células destes tumores são muito diferentes das células dos tecidos originais e o seu crescimento mostra-se de forma infiltrativa.

A multiplicação celular ou a sua substituição são necessidades do Corpo Humano, iniciando-se estas alterações, após a perda de células do mesmo tipo, ou devido a exigências da função extra tecido.

Os elementos que integram o crescimento das células normais encontram-se também no crescimento e na reprodução das células tumorais, no entanto, nestas ultimas verificam-se determinadas transformações que as tornam morfológicamente diferentes.

A transformação das células normais em células tumorais depende de vários factores, nomeadamente, factores genéticos, hormonais, imunológicos, ambientais, químicos, radiológicos e outros.

Existem determinados factores que inibem o crescimento dos tumores e outros que pelo contrário os aceleram. O desenvolvimento tumoral pode cessar-se, numa fase inicial se o sistema imunológico reconhecer o tumor como um elemento estranho ao organismo e destruir as células cancerígenas. Este é segundo Hogan (1999) um conceito hipotético conhecido como “vigilância imunológica”.

Também a redução da vascularização tende a inibir o crescimento tumoral.

As células dos tecidos regulados por hormonas sexuais sofrem influências relacionadas com o aumento ou diminuição da produção hormonal. Este facto verifica-se no crescimento rápido de tumores mamários em grávidas e após o parto tendem a crescer de forma mais lenta (Hogan, 1999).

2.2.2 - CARCINOGENESE

Embora enumeras teorias tenham sido propostas para explicar a carcinogenese, nenhuma delas explica a totalidade do processo.

O processo carcinogénico passa por em várias etapas, como consequência de múltiplos acontecimentos mutagénicos, sendo a iniciação e o desenvolvimento de um tumor resultantes de uma complexa interacção entre factores individuais e ambientais (Regateiro, 1997; Regateiro, 2004).

Referindo-se á carcinogénese Hogan (1999), diz que os factores envolvidos no desenvolvimento do cancro são muitos e não se encontram totalmente compreendidos. Estes incluem a oncogénese, susceptibilidade do hospedeiro, carcinogenes ambientais, hábitos, costumes e viroses. Esclarece também que algumas práticas de saúde têm um contributo importante para a diminuição de ocorrência do cancro.

Segundo Pfeifer (2000), a carcinogénese desenvolve-se em três etapas. Este autor referencia a teoria de Berenblum, para justificar as alterações celulares envolvidas no processo carcinogénico. Assim, o cancro ocorre em resultado de três acontecimentos distintos, sendo estes a iniciação, promoção e progressão. Acredita que a iniciação seja rápida e mutacional, tendo origem num agente iniciador (carcinogénico), como por exemplo uma substância química. Nesta fase, o agente carcinogénico danifica o ADN, alterando um determinado gene. Este gene é reparado sem no entanto dar origem a um cancro. Posteriormente verifica-se o envolvimento de um agente promotor (cocarcinogénico) deste processo, que provoca alterações no crescimento, transporte e metabolismo celular. Estas alterações podem ser reversíveis no mecanismo de proliferação celular, uma vez que existem determinados agentes inibidores, como a vitamina C e certas características do hospedeiro, tais como um sistema defensor efectivo e tempo limitado no contacto com o carcinogénico; ou irreversíveis, tendo como resultado a transformação da célula normal em célula cancerígena.

Este processo (promoção) pode ocorrer imediatamente após a iniciação ou ao longo da vida do indivíduo. Acredita-se que a iniciação ocorre sempre antes da promoção e que estes dois processos individualmente não dão origem ao cancro.

Finalmente, a última fase do processo carcinogénico apresentado pela teoria de Berenblum refere-se à progressão. Esta engloba acontecimentos mutáveis e não mutáveis, que conduzem as células a alterações morfológicas. Contribui para o aumento do grau de

malignidade (invasão, metastização e resistência às drogas), tornando-se este processo irreversível.

Estas três fases são de difícil distinção uma vez que existe um período latente entre a exposição inicial e o desenvolvimento da doença actual.

Papel dos oncogénos

Hogan (1999) refere-se à descoberta dos oncogénos como um acontecimento significativo para o futuro tratamento ou mesmo prevenção do cancro, embora refira também que ainda é muito cedo para prever a forma de usar estes conhecimentos.

Após a descoberta dos oncogénos, vários estudos se desenvolveram no sentido de determinar qual o seu papel. “Parece actualmente que as células transportam determinados genes normais que, quando activados por radiação, químicos, ou vírus, se transformam em estado maligno” (Hogan, 1999, p. 35).

Não se sabe se os oncogénos se encontram envolvidos em todos ou apenas em alguns tipos de tumor e qual a sua adaptação na teoria da carcinogénese. Acredita-se que um oncogénio pode fazer parte do processo de carcinogénese, no entanto, individualmente não se traduz em cancro. A activação de um oncogénio pode originar outro, formando uma cascata de reacções (Hogan, 1999; Qumsiyeh & Li, 2001).

Factores genéticos

O progresso no conhecimento acerca do papel da genética no processo da carcinogénese tem sido grande.

O estudo dos genes humanos e a procura de genes anormais que actuam nos indivíduos com predisposição hereditária para o desenvolvimento do cancro tem-se intensificado, no entanto desconhece-se muitos dos locais específicos dos genes anormais. Verifica-se que determinados sinais clínicos e a história familiar são os primeiros indícios utilizados na identificação dos indivíduos com um potencial e predisposição para o cancro.

Existem famílias com “síndrome de cancro hereditário”, nestas estão incluídas pessoas com alto risco de desenvolver cancro e pessoas que tiveram cancro, correndo o risco de desenvolver um novo cancro (Bale & Sheilds, 2001).

Cerca de 5 a 10% de todos os cancros resultam de uma predisposição hereditária (Pfeifer, 2000; Teixeira, 2004). O mesmo tipo de diagnóstico em vários membros da família, ao longo de várias gerações, idade precoce (vinte anos mais cedo que na população em geral), tumores primários múltiplos, incidência elevada de tumores bilaterais em órgãos pares e a presença de síndromes pré-cancerígenos e cancros raros, caracterizam o síndrome do cancro hereditário (Pfeifer, 2000; Hogan, 1999; Teixeira, 2004).

A síndrome de cancro hereditário surge como resultado de mutações dentro das células de origem (ovo ou esperma), sendo herdadas pelas gerações seguintes por transformação mendeliana (Pfeifer, 2000).

Na transmissão autossómica recessiva o traço é expresso se os genes de ambos os pares forem anormais, de forma a verificar-se na sua descendência. Na transmissão autossómica dominante, basta apenas um gene anormal, para que a doença se possa manifestar. Esta característica verifica-se com maior frequência (Pfeifer, 2000).

O traço genético que passa por várias gerações manifesta uma predisposição para o desenvolvimento da doença e não a doença “per se” (Bale & Sheilds, 2001).

Factores hormonais

Pensa-se que as hormonas estão ligadas ao desenvolvimento de determinadas doenças oncológicas, influenciando a carcinogénese. Estas exercem determinadas acções que tornam os tecidos alvo mais susceptíveis ao agente carcinogénico, contribuem para a progressão do processo de carcinogénese exercendo uma influência permissiva e provocam um efeito condicionador sobre o tumor, uma vez que influenciam a restrição ou o aumento do crescimento de tumores já desenvolvidos (Hogan, 1999).

Factores imunológicos

Uma das funções do sistema imunitário consiste na destruição de células estranhas, este facto verifica-se devido ao não reconhecimento destas pelo referido sistema. Esta situação acontece aquando da formação de tumores, onde as células potencialmente cancerígenas são antigénicamente diferentes das células normais (Pfeifer, 2000; Hogan, 1999; Restifo & Wunderlich, 2001). Vários são os estudos a este nível, no entanto a incerteza permanece. Segundo Hogan (1999), deve existir um sistema imunológico de vigilância, esta ideia deve-se ao facto de:

- Os picos de incidência mais elevados de tumores se verificarem na primeira infância e na terceira idade;
- Indivíduos com doenças de imunodeficiência raras apresentarem mais tumores;
- Indivíduos que efectuem medicação imunossupressora terem sinais crescentes de doença neoplásica.

A este nível Pfeifer (2000), reconhece que as pessoas com cancro, na altura do diagnóstico inicial apresentam por vezes funções imunitárias anormais, no entanto refere que nem todos os tipos de cancro progridem por imunodeficiência.

Factores ambientais e químicos

Calcula-se que 70 a 90% dos cancros humanos resultam de factores ambientais e que 50000 substâncias químicas, com excepção dos produtos farmacêuticos e aditivos alimentares de uso comum são cancerígenos (Hogan, 1999).

Os vários tipos de carcinogéneos químicos e físicos produzem efeitos aditivos ou reforçantes uns sobre os outros, de forma que, pequenas substâncias no ambiente podem constituir perigo.

A sua forma de actuação sobre os diferentes órgãos depende da porta de entrada e da sua distribuição no organismo.

Os carcinogéneos químicos incluem elementos que provocam alterações a nível do ADN celular.

Existe uma grande variedade de carcinogéneos químicos, que se estende desde os conservantes alimentares à poluição atmosférica, sendo de realçar que cresce o número de carcinogéneos químicos suspeitos de provocar o cancro (Hogan, 1999; Yuspa & Sheilds, 2001).

Segundo Pfeifer (2000), a “Internacional Agency for Research on Cancer” desenvolveu um método de identificação dos riscos relacionados com o cancro humano. Esta classificou as exposições químicas em quatro categorias:

- Evidência de carcinogenicidade suficiente - implica a relação causal estabelecida, entre a exposição ao químico e o cancro;

- Evidência limitada - implica a observação de uma associação positiva entre a exposição química e o cancro, para o qual a interpretação causal é considerada credível;
- Evidência inadequada de carcinogenicidade – significa que as investigações disponíveis são insuficientes para permitirem qualquer conclusão;
- Evidência sugestiva de falta de carcinogenicidade – implica a não existência de uma associação positiva entre a exposição ao químico e o cancro, a qualquer nível de exposição.

Factores víricos

Há vários anos que se verifica a existência de relação entre alguns vírus e o cancro em animais, no entanto a conexão entre os vírus e o cancro humano apresentam um desenvolvimento recente.

Pensa-se que os vírus provocam alterações a nível do ADN do hospedeiro, resultando em mudanças pró-oncogénicas e mutações celulares (Poeschila, Buchschacher & Wong-Stall, 2001).

Vários tipos específicos de vírus têm sido encontrados em certos tumores. Os hepatoadenovírus são associados ao cancro do fígado; os papilomavírus encontram-se associados ao cancro genital, laringe, verrugas cutâneas e cancros da pele; os herpesvírus, nomeadamente o Epstein-Barr são associados ao linfoma de Burkitt, ao linfoma imunoblástico e ao carcinoma nasofaríngeo; o herpes simplex-II ao cancro do colo do útero e o citomegalovírus ao sarcoma de Kaposi (Pfeifer, 2000). Também o vírus da imunodeficiência adquirida tem sido relacionado com o desenvolvimento de cancros específicos. À medida que o sistema imunológico se torna mais debilitado, o risco de

cancro aumenta. O sarcoma de Kaposi e o linfoma não-Hodgkin são os principais tipos de cancro associados a esta infecção, assim como o carcinoma anal e do colo do útero, embora os dois últimos o sejam em menor intensidade (Brogdan, 2000).

Segundo Silva (2004), o estudo de agentes infecciosos, nomeadamente dos vírus, são uma importante área de investigação em oncologia, potencializando a prevenção e rastreio da doença. O mesmo autor refere que existem mais de 90 variantes de HPV (*human papillomavirus*) e que cada tipo novo de HPV é caracterizado com base na sequência do DNA viral. Sabe-se que 17 tipos de HPV (conhecidos por HPV de alto risco ou HPV oncogénicos) estão associados ao desenvolvimento de cancro. Embora estes se encontrem muito associados ao cancro do colo do útero, podem também ser encontrados em alguns tipos de verrugas e a outras neoplasias anogenitais.

Verifica-se que a importância dos vírus na carcinogénese tem sofrido alterações à medida que são efectuadas investigações acerca destas ligações (Pfeifer, 2000; Poeschila et al., 2001).

Factores radiológicos

As radiações, podem provocar danos a nível celular, ao afectar os proto-oncogenes e os anti-oncogénos.

A exposição crónica a químicos radioactivos, raios-x e outros materiais com radioactividade, como tintas parece iniciar a carcinogénese e afectar a susceptibilidade do ADN, produzindo alterações na sua estrutura. Estas alterações, que poderão ser simples, de duplas quebras ou de mudanças em espiral nas ligações cruzadas, poderão promover a morte celular ou torna-las permanentemente alteradas, escapando assim aos mecanismos de controlo.

Existem factores que aparentemente exercem influência sobre o risco de carcinogénese, sendo estes: características do hospedeiro (nível de oxigénio do tecido, disposição genética, idade e stress), fase do ciclo celular (células da fase S e G1 são menos sensíveis do que as da fase G2), grau de diferenciação (maior vulnerabilidade das células imaturas), proporção de proliferação celular (maior vulnerabilidade de células com grande proporção mitótica), tipo de tecido (maior sensibilidade dos tecidos gastrointestinais e hematopoiéticos) e variação de dose total (maior variação de doses e da dose total provoca maior hipótese de ocorrerem mutações) (Pfeifer, 2000).

A luz solar é considerada como o agente cancerígeno mais universal. Os indivíduos que trabalham ao ar livre, como agricultores e marinheiros, têm fortes probabilidades de adquirirem o cancro da pele, sendo mais susceptíveis os que possuem pele clara (Hogan, 1999; Pfeifer, 2000).

2.3. FASES DE ADAPTAÇÃO À DOENÇA

A descoberta de uma doença oncológica arrasta o indivíduo e pessoas significativas num contínuo processo de adaptação e reajuste perante as alterações produzidas por um longo percurso clínico-hospitalar (Raminhos, 2003).

Para Matos e Pereira (2002b), o primeiro estágio da doença compreende o período que antecede o diagnóstico (até chegar ao diagnóstico). Este integra três fases e cada fase incorpora determinadas reacções emocionais.

Assim, a primeira fase, uma das mais difíceis, caracteriza-se por incerteza e frequentemente por uma longa espera (Matos & Pereira, 2002a) a que Garcia, Wax e Chwtzmann (1996), chamaram de angústia existencial.

Muitos são os doentes que, nesta fase são observados por um grande número de médicos de várias especialidades, visitam centros de saúde ou hospitais, fazem enúmeros exames e análises, recebem diagnósticos prováveis com a consequente medicação, que acaba por se revelar ineficaz.

O período de tempo que antecede o diagnóstico é variável, sendo em muitas situações de semanas ou meses. Quanto mais longo for o percurso de descoberta do diagnóstico definitivo, maiores níveis de ansiedade e preocupação experimentará o doente, uma vez que a incerteza lhe provocará questões e receios variados acerca da gravidade ou não da sua doença.

A insónia ou outros problemas relacionados com o sono, o descontentamento com os profissionais de saúde envolvidos na sua situação e os problemas relacionais causados pela tensão a que o doente se encontra sujeito, são também motivos de preocupação do doente e causa de ansiedade.

Este é o período que alguns doentes descrevem, como sendo o mais difícil de todo o processo de doença.

Na fase seguinte, logo após o diagnóstico inicial, verifica-se com frequência o choque e negação. Esta reacção surge muitas vezes após um longo período de sintomatologia, consultas, exames e tentativas de tratamento (Barrachough, 1994; cit por Matos & Pereira, 2002b).

Kubler-Ross (1994), refere que a negação é comum nos doentes a quem se revela directamente o diagnóstico e naqueles a quem não se revela explicitamente qual o seu diagnóstico, mas que concluem por si mesmos.

A informação acerca do diagnóstico torna-se mais difícil de “digerir”, consoante for menor a suspeita da doença, no entanto, esta, surge sempre como devastadora, apesar de por vezes representar algum alívio, por finalmente ser conhecida a origem da

sintomatologia (Matos & Pereira, 2002b). Para Raminhos (2003), o impacto do diagnóstico da Doença Oncológica não é um fenómeno estático ou contido numa única crise. As crises vão surgindo a partir do momento em que o indivíduo entra num mundo completamente diferente, onde os sintomas são estranhos, os exames morosos e por vezes traumatizantes e desconfortáveis, as hospitalizações recorrentes, os profissionais de saúde desconhecidos e os rótulos injustos. Todo este percurso é estranho, assim como também é estranho o testemunhar do sofrimento dos outros (Alarcão, 1989).

O impacto do diagnóstico e aquilo que a doença representa, quer individualmente quer socialmente é difícil. No entanto, a forma como a informação é transmitida, o contexto e o apoio fornecido de imediato, assumem importância fundamental (Matos & Pereira, 2002b).

Dias (1997), a este nível refere que, transmitir o diagnóstico a qualquer doente, constitui-se como um dilema ético para o profissional que o faz. Se ao doente assiste o direito de saber a verdade sobre a sua doença, ao médico assiste o dever de prestar a informação procurando manter-lhes a esperança e o ânimo com vista ao restabelecimento da sua autonomia.

Não existe dúvida de que, o contexto e a forma de transmissão da notícia do diagnóstico contribuem para o estado psicológico futuro do doente, “ alguns doentes desmaiam, outros passam vários dias seguidos a chorar descontroladamente e outros retiram-se durante semanas e recusam-se a falar da doença ou do tratamento” (Matos & Pereira, 2002b, p. 33).

Seligman (1996), refere que, embora as reacções graves se verifiquem em doentes com patologias prévias ou com predisposições particulares, na realidade, mesmo os indivíduos com um funcionamento normal e que apresentam bons recursos de coping podem responder ao diagnóstico de forma extrema.

Na opinião de Raminhos (2003), alguns doentes vivenciam o diagnóstico de cancro como se de um desafio ou inimigo se tratasse, defrontando-o com todas as “armas” disponíveis, enquanto que outros aceitam o diagnóstico com “alívio”, entregando-se ao papel de doentes numa atitude passiva.

A fase que se segue ao impacto do diagnóstico caracteriza-se por o surgir de stress agudo, que engloba ansiedade, raiva e protesto. Frequentemente associam-se a estes, sentimentos de culpa, depressão, exaustão e desconforto físico. Esta fase compreende um período relativamente breve, onde, passadas algumas semanas, a ansiedade tende a diminuir e a depressão e o desespero a aumentar (Matos & Pereira, 2002a). Nesta fase, os pensamentos sobre a morte são inevitáveis e o doente avista um futuro vazio. Surgem o medo da morte, a interrupção de palavras futuras, mudanças físicas, psicológicas, sociais e do estilo de vida, assim como preocupações financeiras e legais (Ballone, 2002). Por vezes os doentes isolam-se, têm pena de si próprios e das famílias que pensam que vão deixar. Sentem dificuldade em acreditar nos outros, até nos profissionais de saúde quando lhes referem que o prognóstico é bom (Raminhos, 2003).

O segundo estágio da doença está relacionado com o tratamento. Após uma fase inicial, onde se verificam o choque inicial e o stress agudo, o doente começa gradualmente a aceitar o seu diagnóstico e a integra-lo na sua vida, no entanto verifica-se com frequência a existência de depressão, ansiedade e desespero. Associam-se a estes, um sentimento de vulnerabilidade, solidão e de um forte sentido de perda (Seligman, 1996).

Segundo Fernandes (2000), o tratamento do cancro torna-se por vezes mais temido do que a própria doença, no entanto, torna-se mais fácil a sua aceitação, se o doente tiver o apoio da família, pessoas significativas e profissionais de saúde.

Referindo-se à cirurgia oncológica, Figueiredo e col. (2001), mencionam que as reacções provocadas por este tratamento são universais, caracterizando-se por medo e

ansiedade. As emoções apresentam formas diferentes, relacionando-se com experiências passadas, diagnóstico, prognóstico e personalidade de cada indivíduo. Referem também que o medo da anestesia associado ao medo da dor pós cirurgia é frequente, tomando proporções muito maiores tratando-se de cirurgia oncológica. Quando a cirurgia implica mutilação, as reacções emocionais tornam-se geralmente mais graves.

Neste âmbito, HACPILLE (2000) refere que o medo da mutilação está particularmente presente quando se põe a hipótese de uma intervenção cirúrgica e que as consequências psicológicas da perda de um órgão dependem das suas representações e do investimento afectivo de que o órgão é objecto.

Para HOGAN (1999), o indivíduo encara muitas vezes a perspectiva de cirurgia mutilante apenas na esperança de que curará o cancro e salvará a vida.

Também se verificam frequentemente alterações a nível laboral, social, familiar, sexual e consequentemente a nível da qualidade de vida dos mesmos. Referindo-se à qualidade de vida do doente oncológico, HOGAN (1999) diz que as alterações físicas visíveis podem acentuar o impacto pessoal e social. As diferenças fundamentais na resposta, surgem ainda da extensão da alteração na actividade quotidiana.

A reforçar esta ideia encontram-se SANTOS e RIBEIRO (2001, p. 10) ao referirem que, “o cancro e o seu tratamento afectam a sexualidade e a imagem corporal, [...]. As suas causas são inúmeras, sendo as mais importantes, as implicações secundárias às diferentes cirurgias”.

O tratamento de quimioterapia, significa muitas vezes, a possibilidade de tratamento para esta doença tão temida, proporcionando uma nova esperança de cura (GARCIA, WAX & CHWARTZMAN, 1996). No entanto, segundo FIGUEIREDO e col. (2001), para muitos doentes, esta nova etapa no processo de doença é recebida como assustadora, podendo significar prováveis metástases.

Referindo-se ao estado emocional dos doentes que efectuem quimioterapia, Ogden (1999) diz que este é apenas afectado pela quimioterapia a médio prazo.

Os efeitos colaterais da quimioterapia provocam nos doentes oncológicos, uma grande variedade de sintomas físicos (náuseas, vómitos, astenia, anorexia, alopecia, etc.) que resultam muitas vezes em ansiedade, depressão, prejuízo laboral/social e dificuldade de compreensão, tornando difícil a aceitação da real necessidade do tratamento, assim como o seu verdadeiro significado. Tais efeitos contribuem também para a alteração da qualidade de vida dos doentes, uma vez que interferem com a imagem corporal dos mesmos. Referindo-se a esta situação Paupério (1998) menciona que uma jovem de 16 anos, nunca mais quis ir á escola por se “sentir uma bruxa sem cabelo”.

O tratamento de radioterapia, utilizado com alguma frequência no cancro localizado, adquiriu “má fama” desde 1945, ano em que foi lançada a primeira bomba nuclear em Hiroxima e, posteriormente, com o acidente de reactores nucleares em Chernobyl, que provocou a morte e ferimentos graves a um grande numero de indivíduos. Os horrores provocados por estes dois grandes acontecimentos, ainda causam medo e ansiedade, mesmo que por razões terapêuticas.

A existência de preconceitos em relação ao tratamento, deve-se à existência de memórias de doentes que no passado sofreram queimaduras e ao medo da emissão de radiações, representando assim perigo para as outras pessoas. Também o medo dos efeitos colaterais aliado à crença de que todo este processo é apenas paliativo contribuem para o receio de se efectuar este tipo de tratamento.

Frequentemente, os doentes submetidos a radioterapia manifestam uma variedade de sentimentos e emoções, tais como, tristeza, raiva, ansiedade e depressão, provocadas por dificuldades sentidas durante o tratamento, como sentimento de abandono na sala de tratamentos, medo da imobilização, posição desconfortável e receio das marcações da pele.

Também o desconhecimento dos avanços tecnológicos da área da radioterapia, que cada vez mais contribuem para a diminuição dos efeitos colaterais e aumentam as possibilidades de cura (Garcia, Wax & Chwartzmann, 1996; Figueiredo et al., 2001).

Posteriormente aos tratamentos, surge uma nova fase na vida destes doentes, onde os mesmos serão vigiados em consultas de follow-up. Após ultrapassar a fase aguda da doença, esta permanecerá na memória do doente.

Figueiredo e col. (2001) referem que, por ser considerada uma doença crónica, provoca frequentemente um receio antecipatório, encontrando-se este receio relacionado com a possibilidade de aparecer metastização.

Depois de um período de remissão prolongada, o medo da recidiva diminui e, o doente frequentemente retoma as suas actividades de vida. No entanto, se se verificar o aparecimento de metastização, um mundo de incertezas volta a fazer parte do seu universo, com uma intensidade idêntica à do momento do diagnóstico inicial, condicionando o bem-estar, as actividades de vida e consequentemente a qualidade de vida destes doentes.

Nesta fase, o stress pós-traumático é por vezes diagnosticado. Surgem com frequência “recordações de tratamentos anteriores, dolorosos ou assustadores” (Roth & Breitbart, 2001, p. 221). Os mesmos autores referem que esta doença pode também piorar sentimentos de traumas prévios. Os adultos apresentam como sintomatologia períodos de repetição intrusiva do acontecimento, negação e apatia emocional.

Em relação a esta fase, Pereira e Lopes (2002) referem existir no doente oncológico dois tipos de postura: o doente que sente que venceu e que desenvolveu novas competências, que enfrentou o medo, que a partir de agora está mais forte para lidar com outras situações e, aquele para o qual as perdas foram grandes, as alterações emocionais deixaram marcas, o futuro permanece ameaçado e se recusa a fazer quaisquer planos a longo prazo.

Nem sempre a cura para o cancro é possível e, muitas vezes o evoluir progressivo da doença tende para a morte. Esta é muitas vezes perceptível para o doente, tendo em conta o evoluir da doença e a progressiva debilitação do seu estado físico.

Segundo Roth e Breitbart (2001), a incidência da depressão aumenta com o evoluir da doença. Aproximadamente 25% dos doentes apresentam sintomas depressivos severos, tendendo a prevalência a aumentar com o avanço da doença.

Para Trill (1998, p. 211), “a morte é uma parte inseparável da vida do ser humano sendo utópico tentar esquecer ou nega-la”. Hennezel (2002) refere-se a esta dizendo que, escondemos a morte como se ela fosse vergonhosa e suja vendo nela apenas horror, absurdo, sofrimento inútil e penoso. Também aqui a reacção de cada doente e as suas crenças de saúde são variáveis, dependendo do seu percurso de vida e da forma como visualizam a doença oncológica.

Segundo Trill (2002), embora os índices de sobrevivência da doença oncológica sejam crescentes, o cancro mantém-se uma doença temida em todas as culturas. A associação do cancro ao sofrimento, dor e morte ultrapassam as barreiras geográficas e culturais que separam a humanidade em muitas outras questões. Para este autor, a interpretação e o significado que cada pessoa atribui à doença encontram-se influenciados por variáveis e atitudes culturais que se vão transmitindo de geração em geração. Segundo Nielsen (1988), 59% de pessoas de raça negra e 36% de pessoas de raça branca consideram a doença oncológica uma sentença de morte.

Umas pessoas associam o diagnóstico de cancro a algum tipo de salvação espiritual, outros vivenciam esta doença de forma intensamente negativa uma vez que produz sofrimento, incapacidade e deterioração. Estas crenças têm implicações diferentes quer para o indivíduo doente quer para quem o rodeia (Trill, 2002).

Refere o mesmo autor que actualmente a medicina não tem explicações concretas e totalmente verdadeiras acerca da origem, curso natural e tratamento da doença, assim como da sua prevenção ou controlo, o que provoca na população dúvidas para as quais não encontram respostas científicas.

Com o fim de reduzir alguma ansiedade provocada por estas incertezas, os indivíduos com cancro tendem a desenvolver as suas próprias respostas. Desta situação resulta o facto de muitos doentes oncológicos desenvolverem as suas próprias crenças acerca das causas do cancro, crenças essa que sofrem a influência de factores culturais e que muitas vezes tendem a resistir ao raciocínio médico, provocando no doente alguma vergonha em partilhar as suas crenças. Por vezes nos contextos culturalmente pouco evoluídos, a doença pode significar castigo ou purificação (Trill, 2002).

As crenças acerca das causas do cancro podem ter um carácter cientificamente válido, podem ser irracionais, ilógicas e mesmo delirantes. Algumas culturas atribuem explicações sobrenaturais ou mágicas às doenças (uma personalidade má), outras atribuem explicações naturais (agentes patogénicos), outras atribuem causas internas (fracasso das defesas) e externas (meio ambiente) (Trill, 2002).

Para Estapé (2002), a doença permanece um tabu e mantém-se rodeada de crenças erróneas que comportam determinados comportamentos e condutas, sendo muitas vezes considerada por a população como uma doença contagiosa ou como um castigo divino.

Para Trill (2002), a atribuição da responsabilidade ou culpabilidade pelo facto de se ter um cancro é resultado do desconhecimento acerca da etiologia da doença. Com frequência o doente oncológico tende a culpar-se a si ou a outros, por este facto. Assim, alguns indivíduos culpabilizam ou interpretam o cancro como uma forma de castigo, outros descrevem o azar, o stress, factores físicos, problemas psíquicos, inclusivamente a homossexualidade como causa da sua doença.

A este nível, Martins e Silva (2002, p. 15) referem que, “ [...] se tem criado a ideia que a doença se deve a uma punição exterior ou deve-se à incapacidade do sujeito de viver, levando-o não só a desistir como a culpabilizar-se da doença e, naturalmente, a escondê-la”.

Relativamente aos tratamentos da doença, Trill (2002) refere que também se verifica a existência de crenças. Com frequência nos apercebemos que os doentes consideram mais eficazes os medicamentos antineoplásicos ou tratamentos que provocam efeitos colaterais, verificando-se elevados níveis de angústia nos doentes que não apresentam efeitos colaterais provocados pela medicação.

Blanco, Antequera e Aires (2002), referem que, se tem verificado que as respostas sociais mais frequentes perante a doença oncológica se manifestam sob a forma de medo, ansiedade e tendência para a marginalização dos doentes. Para estes autores, faz sentido considerar que a base do medo desta doença se relaciona com a dor, sofrimento, alterações da imagem corporal, do morrer e da morte. Também as crenças acerca da doença são influenciadas por o risco de morte, sofrimento, consequências dos tratamentos e com as reacções das pessoas mais próximas. No entanto, são sobretudo angustiantes as crenças que se relacionam com as fantasias que surgem devido ao desconhecimento.

Segundo Garcia, Wax e Chwartzmann (1996), o significado atribuído ao cancro varia de doente para doente sendo os seus factores influentes variados, salientando-se:

- O momento da vida em que o doente toma conhecimento do diagnóstico. Uma criança pode ter duas versões acerca da sua doença, sendo estas influenciadas pela sua fantasia e/ou pela informação transmitida pelo médico. A ansiedade atribuída à possível separação dos pais, o medo de possíveis tratamentos dolorosos ou invasivos, os sentimentos de diferença perante os irmãos e amigos são frequentes. Os problemas dos adolescentes relacionam-se com a afirmação da personalidade e identificação com o grupo ao qual pertencem. A alteração da imagem corporal

devido aos tratamentos pode interferir neste processo. Os jovens também experienciam determinados problemas, estando estes relacionados com a ameaça à sua carreira, sexualidade e família. As pessoas mais idosas geralmente receiam tornar-se dependentes durante o curso da sua doença, relacionando-a com a morte a curto prazo. Neste âmbito, McCray (2000) refere que a percepção, compreensão e aceitação do diagnóstico são condicionados pela idade e fase de vida. Esta situação torna-se mais devastadora em crianças, jovens ou adultos em idade reprodutiva do que em pessoas mais idosas, cujos seus objectivos de vida se encontram mais ou menos atingidos;

- Experiências passadas. As experiências que se relacionam com a doença oncológica e que foram no passado vivenciadas pelos familiares dos doentes, têm uma influência significativa no ajustamento e forma de lidar com a sua doença. Estes factores são determinantes na atribuição de significados à doença oncológica. Os doentes que vivenciaram anteriormente esta doença entre pessoas da sua convivência e obtiveram resultados positivos tendem a encarar a sua doença e tratamento de forma mais positiva. Os doentes que vivenciaram o insucesso e observaram o sofrimento e morte dos seus familiares ou amigos, tendem a encarar a sua doença de forma mais pessimista;
- Preconceitos culturais. O estigma da doença oncológica tem vindo a amedrontar o indivíduo durante séculos. Embora actualmente os meios de diagnóstico e os tratamentos sejam mais eficazes, o medo do sofrimento e morte persistem;
- Informações obtidas através dos meios de comunicação. As informações acerca do cancro, geralmente são usadas pelos meios de comunicação social de forma sensacionalista, tornando difícil a avaliação de tais notícias pela população em

geral. A real importância das notícias acerca da descoberta de novas terapêuticas ou etiologia, tornam-se por vezes difíceis de avaliar.

O artigo de Fernandes (1999), que faz referência ao facto de actualmente se morrer cada vez mais sozinho, sendo os doentes muitas vezes abandonados nos hospitais ou mesmo nas suas residências, vem consubstanciar a ideia de Blanco; Antequera e Alves (2002).

Neste âmbito, Paupério (1998), diz que a palavra “cancro” é muitas vezes associada ao termo morte, referindo que a substituição de uma palavra pode alterar completamente o sentido da vida e dá como exemplo a situação de um jovem de 15 anos que referiu que, ainda bem que é um tumor, porque se fosse um cancro poderia morrer.

Para Kubler-Ross (1994), o doente terminal pode vivenciar esta etapa da sua vida passando por cinco fases, estas fases constituem os mecanismos de reacção que entram em funcionamento durante uma doença potencialmente mortal, sendo estas: negação, raiva ou revolta, negociação, depressão e aceitação. No entanto, nem todos os doentes terminais passam por todas estas fases ou seguem esta ordem.

Segundo Santos e Ribeiro (2001), ao longo de todo este percurso por que passa o indivíduo que adquire uma doença oncológica (diagnóstico, tratamentos e consultas de follow-up), verificam-se alterações na sua dimensão psicológica, desencadeando-se por vezes processos de ansiedade e depressão e consequentemente deterioração da sua qualidade de vida.

Embora a cura seja o primeiro objectivo a atingir por os doentes portadores de cancro, o seu bem-estar encontra-se imediatamente após, como segundo objectivo. Não só é importante que os doentes vivam mais, como também é importante que vivam com qualidade (Etapé, 1995).

Segundo Estapé (2002), a doença oncológica provoca muitas vezes sequelas físicas, estéticas e consequentemente emocionais que não devem ser subestimadas. À medida que o grau de informação dos doentes cresce, relativamente à sua doença, são alterados os critérios de qualidade de vida. Os doentes falam do “antes” e do “depois” do cancro. Por vezes as mudanças convertem-se numa vida não satisfatória para os mesmos, no entanto, noutros doentes verifica-se um processo contrário, onde a doença supõe uma revisão de vida para o doente, levando-o a valorizar as coisas de outra forma, mais satisfatória.

O mesmo autor refere que a qualidade de vida é complementar à quantidade de vida e, embora seja um conceito quase filosófico, encontra-se carregado de subjectividade. As áreas que comporta são as esferas mais importantes da vida de cada doente, sendo afectadas pela raiz, devido à doença oncológica e tratamentos subjacentes.

Os doentes portadores de doença oncológica, são também muitas vezes portadores de patologia psíquica. Segundo Cirera, Salamero e Estapé (1997), 50% das respostas emocionais á doença são consideradas normais, estes valores não significam a ausência de necessidade de ajuda psicológica, uma vez que estas reacções transportam algum stress perante a necessidade de se enfrentar a crise da doença.

Verifica-se com frequência a existência de depressão e ansiedade nos doentes portadores de doença oncológica. Estas alterações reactivas encontram-se mais elevadas, em particular, em mulheres com cancro da mama. Também a nível familiar e social são encontradas alterações. Por ser considerada uma doença ainda tabu, não é de estranhar que os doentes ocultem a sua patologia das pessoas que os rodeiam, assim como dos seus familiares. Relativamente ao trabalho, área considerada por muitos como fundamental no desenvolvimento pessoal, também se verificam dificuldades provocadas pela doença e seu tratamento. Estas dificuldades podem causar um impacto negativo sobre a auto-estima, agravando-se esta, quando os doentes decidem não comunicar o que lhes está a acontecer

aos seus colegas de trabalho, necessitando com este facto de fazer um grande esforço, no sentido de que não se note fisicamente o que lhes está a acontecer (Etapé, 2002).

Alterações fisiológicas, nomeadamente a nível do sono e repouso, da dor e da sexualidade influenciam também a qualidade de vida do doente oncológico.

A cirurgia, a quimioterapia, a radioterapia e hormonoterapia são tratamentos capazes de provocar dor, alterações do sono e, devido à astenia que provocam, são potentes inibidores da função sexual.

Também o estado emocional dos doentes tem repercussões na sexualidade. Tanto a depressão como a ansiedade afectam o estado de ânimo e consequentemente a sexualidade dos mesmos, provocando algumas disfunções.

A depressão tem como resultado uma diminuição do impulso sexua., a ansiedade provoca a diminuição de afectos ou perda de excitação e do orgasmo. Com frequência verifica-se a existência de danos na auto-estima do doente oncológico, principalmente nos doentes portadores de cancro a nível da mama, genitais e cólon (Etapé, 2002).

Segundo Etapé e col. (1993), 46,8% dos doentes com cancro interromperam totalmente a sua vida sexual activa a partir das primeiras suspeitas da doença, 27,66 % reduziram a frequência das suas relações sexuais e os restantes 25,54% manifestaram manter a mesma frequência na sua actividade sexual, no entanto todos os parâmetros avaliados (impulso, excitação e orgasmo) sofreram alterações importantes a partir do diagnóstico. Os mesmos autores referem ainda que, todos os tipos de cancro, devido às suas consequências psicossociais tendem a afectar a função sexual, no entanto, existem localizações concretas que exercem maior influência, por se encontrarem directamente envolvidas no acto sexual, tais como a mama e os genitais.

3 – CANCRO COLORRECTAL

3.1 - ETIOLOGIA E FACTORES DE RISCO

A etiologia do cancro do cólon e do recto é ainda desconhecida, no entanto esta doença é frequentemente associada a factores dietéticos (LaMont & Isselbacher, 1980).

Muitos estudos relacionam esta patologia com o estado económico, localização geográfica e dieta, sendo esta ultima a mais citada por diversos autores (Imbembo & Lefour, 1993; LaMont & Isselbacher, 1980; Belcher, 1996).

Segundo Imbembo e col. (1993), os países industrializados, onde se inclui os Estados Unidos e os países da Europa, consomem grande quantidade de gordura animal, proteínas e hidratos de carbono. Nessas áreas geográficas, a incidência do cancro colorrectal é muito elevada em comparação com os países em desenvolvimento da África e América do sul, como o Japão, onde a carne é consumida em menor quantidade, e a alimentação é mais rica em fibras vegetais. Referem também que a atribuição do estado económico como factor de risco para esta patologia, se relaciona com o factor dietético, semelhante entre os grupos estudados, onde parece existir alguma relação entre os produtos do metabolismo biliar, o baixo conteúdo de fibras dietéticas e/ou enzimas bacterianas e o crescente risco de cancro do colon.

Belcher (1996) acredita que a fibra dietética contida nas frutas, vegetais e cereais integrais têm um efeito protector, referindo que alguns investigadores pensam que as dietas com fibras reduzem o tempo de trânsito intestinal dos alimentos, o que contribui para a redução de tempo em que os carcinogénicos estão em contacto com o colon.

Também os factores genéticos são fortemente associados ao cancro colorrectal. Segundo Murphy (2000), as alterações genéticas progressivas são alvo de processos

multietápicas, onde ocorrem mudanças oncogénicas e cromossómicas, dando origem a mutações do epitélio colorrectal e consequentemente a tumores malignos. A este nível a genética tem demonstrado uma relação entre o proto-oncogene K-PAS, o gene APC, o anti-oncogene DCC e o gene HNPCC e a carcinogénese colorrectal.

Também a polipose familiar é frequentemente citada, como tendo uma relação com este tipo de patologia.

Imbembo e col. (1993), referem que a polipose familiar é um defeito genético autossómico dominante que fenotipicamente existe em aproximadamente 80% dos pacientes. Estes pólipos adenomatosos, segundo o mesmo autor, não estão presentes ao nascer, mas desenvolvem-se na segunda década da vida.

Tem-se verificado que o número de pólipos observados, varia entre valores superiores a 100 e 5000 em alguns pacientes e, quando não tratados dão origem frequentemente ao carcinoma colorrectal aos 40 anos (Imbembo et al., 1993; Mayer, 1998).

Também as síndromes de Gardner, de Turcot e de Pentz-Jeghers (variantes da polipose familiar) tendem a desenvolver tumores colo-rectais com potencial maligno muito elevado (Murphy, 2000; Imbembo et al., 1993; LaMont et al., 1980; Mayer, 1998).

Segundo Murphy (2000), existem outros factores que contribuem para a predisposição para esta doença, tais como: a doença de Crohn, cujos distúrbios inflamatórios associados à displasia determinam lesões malignas e os adenomas vilosos. Neste âmbito, Imbembo et al (1993) e Mayer (1998) fazem ainda referência à colite ulcerosa e Belcher (1996) á exposição ao asbesto.

Murard (1996c) faz também referência ao aumento recente da incidência do cancro do anus, nos homossexuais e nos portadores de SIDA. Segundo este autor, existe uma elevada associação do tumor com a infecção local. Também são factores frequentemente

associados a esta patologia a inflamação crónica local, doença hemorroidária e alterações distróficas.

3.2 - SINAIS E SINTOMAS

A revisão da literatura até agora analisada faz alusão á sintomatologia do cancro a nível do colon direito ou ascendente, cólon esquerdo ou descendente e recto, no entanto Murphy (2000) faz também uma abordagem ao cólon transverso.

A nível do cólon direito, salienta-se o desenvolvimento de massas que se tornam volumosas, ulceradas, vegetantes e que se projectam para o interior do intestino provocando obstruções (Imbembo et al., 1993; Mayer, 1998).

Verifica-se com frequência a presença de hemorragia e consequente anemia, no entanto esta hemorragia passa muitas vezes despercebida, uma vez que o sangue se mistura completamente com as fezes (Lieberman, Harford & Ahnen, 2001). Estes tumores são normalmente acompanhados de uma dor vaga a nível abdominal, de difícil localização.

O aparecimento de massas palpáveis no quadrante inferior direito é sugestivo de escassez de sintomas iniciais. Tardamente surge astenia e perda de peso (Ganzl, 1996; Murphy, 2000; LaMont et al., 1980).

A sintomatologia do cancro do cólon esquerdo é significativamente diferente, uma vez que a massa tumoral cresce de forma anular, provocando muitas vezes uma obstrução progressiva (Imbembo et al., 1993; Mayer, 1998). Tipicamente a sintomatologia apresentada inclui obstipação, diarreia, períodos de diarreia alternados com períodos de obstipação, rectorragias, cólicas abdominais, alterações do calibre das fezes e tenesmo (Belcher, 1996; LaMont et al., 1980, Imbembo, 1993; Murphy, 2000; Mayer, 1998). Murphy (2000) inclui neste conjunto de sintomas a flatulência.

A nível rectal, a sintomatologia mais referenciada por Mayer (1998) e por Murphy (2000), refere-se a rectorragias e tenesmo, no entanto, este ultimo autor, refere ainda a existência de dor forte a nível da virilha, vulva, escroto, pénis ou membros inferiores.

A nível do cólon transversal, encontram-se com frequência massas palpáveis, obstrução intestinal, alterações dos hábitos intestinais e fezes com sangue (Murphy, 2000).

Ganzl (1996) faz referência, embora de forma muito superficial, aos síndromes paraneoplásicas associados, sendo estes, as miopatias e distúrbios neuromusculares, dermatomiose, acantose nigricans, tromboflebites e eritema giratum repens.

3.3 - DIAGNÓSTICO

Os tumores colo-rectais apresentam-se com sintomatologia comum, no entanto, alguns desses sintomas podem ser confundidos com os de outras patologias. Os sinais e sintomas não são específicos desta patologia.

A precisão do diagnóstico está dependente da pesquisa a nível da história do doente (anamnese), do exame físico, dos testes laboratoriais e de outros exames complementares de diagnóstico.

Segundo LaMont et al., (1980) deve fazer parte da colheita de dados iniciais, a pesquisa de sintomas tais como: perda de peso, sangue nas fezes ou outras alterações dos hábitos intestinais. Referem ainda estes autores que esta sintomatologia não pode ser atribuída a outras doenças menos graves, até que seja afastada definitivamente a hipótese de carcinoma. O exame físico completo tem também um contributo fundamental para o diagnóstico

Vários são os autores que fazem referência ao toque rectal. Este exame é um grande contributo na pesquisa de irregularidades a nível rectal. Aproximadamente metade dos

cancros do recto encontram-se ao alcance digital (Imbembo, 1993; Mayer, 1998; Murphy, 2000; Ganzl, 1996). Ascite, icterícia e massas abdominais palpáveis dão indicação de metalização da doença (LaMont et al., 1980).

A nível laboratorial, os testes a efectuar consistem na pesquisa de sangue oculto nas fezes; vigilância do hematócrito e provas da função hepática, nomeadamente fosfatase alcalina, bromossulfateína e antigénio carcinoembrionário (geralmente elevados na presença de metastização hepática) (Imbembo et al., 1993; Mayer, 1998). Murphy (2000), faz também referência à alteração das transaminases e lactato desidrogenase.

A colonoscopia é actualmente a modalidade mais completa, uma vez que com este exame normalmente se visualiza todo o cólon (Lieberman, Weiss & Bond, 2000). No entanto, também se pode efectuar a anuscopia e protosigmoidoscopia. Durante a execução destes exames, devem ser efectuadas biopsias das áreas consideradas suspeitas, para posterior análise e confirmação de diagnóstico.

O enema de bário, por vezes utilizado, geralmente identifica lesões pequenas, de aproximadamente um centímetro. Este exame é considerado menos satisfatório, uma vez que nem sempre se consegue imagens completas (LaMont et al., 1980; Winawer et al., 2000; Imbembo et al., 1993).

A tomografia axial computadorizada é também utilizada para identificação de adenopatias retroperitoneais, avaliar o grau de propagação pélvica, verificar o comprometimento dos ovários e ocasionalmente identificar metástases hepáticas e obstrução ureteral.

A disseminação para o fígado, ossos, pulmão e cérebro é comum, tornando-se necessário que se efectue uma cintigrafia óssea, radiografia do tórax e tomografia axial computadorizada cerebral (Imbembo et al., 1993; Mayer, 1998).

3.4 - CLASSIFICAÇÃO DOS TUMORES

A classificação tumoral em qualquer doença oncológica e especificamente na patologia colorrectal, é de grande utilidade e tem como objectivos: contribuir para o planeamento do tratamento, fornecer indicações acerca do prognóstico, promover uma melhor avaliação dos resultados dos tratamentos, facilitar a troca de informação entre centros de tratamento e contribuir para a continuação da investigação na área da oncologia (Harmer, 1980).

O sistema de Duke, desenvolvido em 1932, classifica os tumores em quatro grandes categorias. Estas baseiam-se no grau, profundidade do tumor e na presença de nódulos linfáticos. As suas sub-categorias, desenvolvidas por Astler em 1954, pretendem determinar qual o grau de penetração do tumor. Assim:

- Estadio A – refere-se ao carcinoma limitado à mucosa;
- Estadio B1 – refere-se ao carcinoma que invade o músculo, mas não está confinado à parede do intestino;
- Estadio B2 – refere-se ao carcinoma que penetra no músculo através da membrana serosa e tecido conjuntivo;
- Estadio B3 – refere-se ao carcinoma que penetra o músculo, através da membrana serosa e tecido conjuntivo e com aderência ou invasão de órgãos adjacentes, mas com nódulos negativos;
- Estadio C1 – refere-se a nódulos linfáticos positivos para a doença metastática, quando o tumor principal se encontra circunscrito à parede do intestino;
- Estadio C2 – refere-se a nódulos linfáticos positivos para a doença metastática e o tumor penetra completamente na parede do intestino;
- Estadio C3 – apresenta as mesmas características de C2 com nódulos positivos;

- Estadio D – refere-se à doença com metástases à distância (Murphy, 2000).

Outro sistema também utilizado para classificar os tumores é o sistema TNM. Este sistema, idealizado e desenvolvido em 1943 por Pierre Denoix e posteriormente actualizado pela União Internacional Contra o Cancro, pretende descrever a extensão anatómica da doença oncológica, baseando-se em três componentes: o componente T, que se refere à extensão do tumor; o N, que se refere ao estado dos gânglios regionais e just-regionais e o M, que se refere à presença ou não de metástases à distância.

A estes componentes são adicionados números que pretendem indicar a extensão da doença maligna, transformando-os em: T0, T1, T2, T3, T4; N0, N1, N2, N3, N4; M0 e M1. Se os requisitos mínimos da avaliação não forem preenchidos, são usados os símbolos Tx, Nx e Mx.

A classificação TNM refere-se à doença, numa situação pré-tratamento e baseia-se em dados clínicos relevantes, radiológicos, endoscópios e outros.

Numa situação pós-cirúrgica esta classificação introduz o prefixo p e passa a designar-se por pTNM.

Quando a cirurgia é precedida de outro tratamento, deve-se acrescentar o prefixo y, ficando ypTNM.

Numa situação de recidiva coloca-se a letra r antes das categorias TNM.

Assim, especificamente para o cancro do cólon e recto a classificação proposta pela União Internacional Contra o Cancro é a seguinte:

- Classificação clínica pré-tratamento – TNM

T – Tumor primitivo

Tis – Carcinoma pré invasivo ou carcinoma in situ

T0 – Sem evidência de tumor primitivo

T1 – Tumor limitado à mucosa ou à mucosa e sub-mucosa

T2 – Tumor com extensão à muscular ou à muscular serosa

T3 – Tumor com extensão para além do cólon/recto às estruturas imediatamente contíguas. T3a, tumor sem formação de fístula; T3b, tumor com formação de fístula

T4 – Tumor com extensão para além dos órgãos ou tecidos imediatamente subjacentes

Tx – Os requisitos mínimos para avaliar o tumor não podem ser preenchidos

N – Gânglios linfáticos regionais e justa regionais

N0 – Sem evidência de envolvimento de gânglios regionais

N1 – Evidência de envolvimento de gânglios regionais

As categorias N2 e N3 não são utilizadas

N4 – Evidência de envolvimento de gânglios justa regionais

Nx – Os requisitos mínimos para avaliar os gânglios regionais e/ou justa regionais não podem ser preenchidos

M – Metástases à distância

M0 – Sem evidência de metástases à distância

M1 – Evidência de metástases à distância

Mx – Os requisitos mínimos para avaliar a presença de metástases à distância não podem ser preenchidos

- Classificação histopatológica pós-cirúrgica

PT – Tumor primitivo

As categorias pT correspondem às categorias T

G – Graduação histopatológica

G1 – Alto grau de diferenciação

G2 – Médio grau de diferenciação

G3 – Baixo grau de diferenciação

Gx – o grau não pode ser avaliado

pN – Gânglios linfáticos regionais e justa regionais

As categorias pN correspondem às categorias N

pM – Metástases à distância

As categorias pM correspondem às categorias M

A condensação destas categorias em Estádios permite que cada grupo seja mais ou menos homogêneo relativamente à sobrevivência e que as taxas de sobrevivência nestes grupos sejam distintas, para cada localização.

Agrupamento por Estádios

Estadio Ia – T1 – N0 – M0

Estadio Ib – T2 – N0 – M0

Estadio II – T3, T4 – N0 – M0

Estadio III – Qualquer T – N1 – M0

Estadio IV – Qualquer T – N4 – M0

Qualquer T – Qualquer N – M1

(Harmer, 1980)

3.5 – TRATAMENTOS

Vários são os processos terapêuticos que se utilizam para o tratamento desta patologia.

3.5.1 – TRATAMENTO DE CIRÚRGIA

O tratamento de eleição para o cancro do colon e recto é a cirurgia. Cerca de 75 a 90% dos doentes com esta patologia efectua cirurgia, sendo a mortalidade operatória inferior a 5%.

A taxa de sobrevida de 5 anos para os doentes com esta patologia, que se submetem a cirurgia é de aproximadamente 50%; destes 75 a 80% vive 5 ou mais anos, desde que não apresentem disseminação local ou à distância e de 25% quando se encontram metastases ganglionares no momento da recessão (LaMont et al., 1980).

Antes de se efectuar a cirurgia, para confirmação do diagnóstico, o doente passa por uma série de exames, anteriormente mencionados. Todos esses exames são extremamente invasivos, embora a tecnologia tenda a evoluir em prol da melhoria dos cuidados. Após confirmação do diagnóstico e, decidida a cirurgia, o doente submete-se a novos cuidados, dos quais se salientam a alteração da dieta (líquida nos três dias que precedem a cirurgia e dieta zero no dia cirurgia); tricotomia; lavagem intestinal (por exemplo com 4 litros de uma solução de polietileno-glicol-electrolitos), por via oral ou sonda naso-gástrica. Também são

administrados antibióticos, com o intuito de reduzir o número de bactérias existentes no intestino (Murphy, 2000; Hogan, 1999).

As opções cirúrgicas dependem da localização do tumor primário, no entanto a excisão do tumor com margens de intestino e com drenagem linfática é importante (Imbembo et al., 1993; Mayer, 1998; Murphy, 2000).

O tipo de recessão depende da localização e extensão do tumor, sendo também importante avaliar a idade do doente, estado nutricional e presença ou não de perfuração ou obstrução intestinal (Belcher, 1996).

Quando a invasão tumoral atinge as estruturas adjacentes, surge a necessidade de efectuar uma cirurgia em bloco, ressecando-se por vezes o intestino delgado, ovários ou útero. É fundamental na cirurgia que se efectue a recessão em bloco das estruturas vascular e linfática e que se deixe no intestino uma margem distal de 5centímetros, sem células tumorais a nível do cólon e de 2 a 5 centímetros a nível do recto, de forma a prevenir recidivas locais.

É encontrada com alguma frequência metalização hepática, sendo recomendada a excisão destas lesões, se acessíveis.

Em mulheres pós menopausa é recomendada a ovariectomia aquando da recessão do tumor primário, uma vez que a incidência de metalização a nível dos ovários apresenta um valor de 6% (Imbembo et al., 1993).

Após ser efectuada a cirurgia, espera-se que o doente regresse a casa o mais rapidamente possível, com um nível óptimo de funcionamento e, um mínimo de dor e sofrimento.

A rápida cicatrizarão da incisão e a prevenção de complicações pós-operatórias são condições essenciais, nem sempre possíveis. Surgem por vezes reacções inflamatórias aos fios de sutura, agafos, adesivo ou outros; infecções; hemorragias; deiscência; timpanismo;

dor; astenia; frio (imediatamente após a cirurgia); náuseas ou vômitos; complicações respiratórias; alterações dos sinais vitais; tromboflebites; alterações dos valores analíticos (Long, 1995).

Quando a cirurgia tem como consequência uma colostomia, outras complicações poderão surgir.

A colostomia (orifício efectuado a nível abdominal), tem como função a eliminação intestinal. A sua localização depende da localização e desenvolvimento do tumor. Podem existir colostomias a nível do cólon ascendente (ileostomias), do cólon transverso, do colon descendente e do sigmoide. A característica das fezes eliminadas a nível de cada um desses estomas é diferente, sendo líquidas no cólon ascendente e sólidas no sigmóide (Murphy, 2000).

O desenvolvimento de complicações a este nível é frequente, nomeadamente no que se refere ao trânsito intestinal, características locais e ao uso de material adequado.

O uso de material adequado para cada estoma e a forma de o utilizar, aparece como uma dificuldade para estes doentes, devido à sua complexidade. A fuga de fezes e consequente libertação de odor causa algum transtorno. Pode surgir também a deterioração da pele, como consequência do contacto das fezes com a mesma, especialmente nos doentes portadores de ileostomia, cujas fezes líquidas contêm enzimas (Giraud, 1996 e Murphy, 2000).

A retracção ou o prolapso do estoma são também incidentes por vezes identificados, resultantes do edema, ferida ou pressão excessiva sobre o estoma.

A necessidade de dietas especiais, o medo da rejeição, a vergonha, a percepção de desfiguramento e o receio das manifestações dos outros, são as preocupações mais comuns nestes doentes (Murphy, 2000).

Segundo Brundage (1995), muitos doentes com colostomia, toleram a sua alteração da imagem corporal quando esta é temporária, embora também haja doentes que se recusam a participar nos cuidados à mesma, pelo mesmo motivo. O autor refere também que estes doentes podem desenvolver-se problemas adicionais, quando a colostomia se torna permanente.

3.5.2 – TRATAMENTO DE QUIMIOTERAPIA

A quimioterapia consiste no emprego de substâncias químicas, isoladas ou em combinação, tendo como objectivo o tratamento de neoplasias malignas (Bonassa, 1999).

Os objectivos da administração desta medicação consistem, segundo Caseiro e col. (1997), em curar a doença promovendo a irradicação de todas células neoplásicas ou controlar a doença, impedindo a progressão da mesma ou utiliza-la como medida profiláctica ou ainda aliviar alguns sintomas desconfortáveis em doentes que se encontram em fase avançada da mesma.

Estas drogas actuam a nível celular, interferindo no processo de crescimento e divisão das mesmas. O crescimento e a divisão das células (normais ou tumorais) compreendem uma sequência de eventos denominada de “ciclo celular”, que termina com a divisão ou multiplicação celular.

O ciclo celular compreende as fases Go (fase de descanso, não proloferativa), G1 (fase pré-sinética, representa o início do processo de divisão), G2 (fase pré-mitótica, ocorre a síntese de RNA) e M (fase mitótica, verifica-se a duplicação) (Gonçalves et al., 1989; Langhorne, 2000; Bonassa, 1999).

A actuação da quimioterapia consiste na interrupção do ciclo celular, quer a nível das células tumorais, quer das células normais. Alguns destes agentes interferem na síntese

de DNA, impedindo a sua multiplicação, outros impedem a síntese proteica e outros exercem a sua actuação na fase da mitose. Os efeitos tóxicos desta medicação na célula têm lugar em determinado ponto do ciclo celular expressando-se posteriormente, quando a célula se tenta dividir (Caseiro et al., 1997).

A classificação dos agentes citotóxicos encontra-se relacionada com a sua acção farmacológica e com a sua interferência na reprodução celular. Assim, existem drogas específicas de fase nomeadamente os antimetabolitos, alcalóides da vinca e agentes mistos que se mostram mais eficazes em tumores de crescimento activo com uma maior proporção de células em transição para a fase na qual a droga ataca. Existem também drogas não específicas de fase (agentes de alquilato, antibióticos, antitumor, nitrosúrias, drogas hormonais e esteróides e agentes mistos), que se encontram activos em todas as fases do ciclo celular, sendo mais eficazes em grandes tumores, com poucas células na fase de divisão, sendo mais eficazes na fase de descanso.

Este tipo de medicação é frequentemente administrado durante várias sessões ou ciclos. A administração desta medicação em doses divididas por ciclos, tem como objectivo a eliminação do máximo de células malignas em determinada fase uma vez que, em determinado momento as células não se encontram todas na mesma fase (Langhorne, 2000; Caseiro et al., 1997). Também proporciona, uma maior eficácia, visto verificar-se uma menor existência de depressão da medula óssea e sistema imunológico (Gonçalves et al., 1989).

A administração de citotóxicos em combinação (poloquimioterapia), proporciona benefícios que não se verificam nos tratamentos com um único citotóxico (monoquimioterapia), tais como: a redução da resistência celular; diminuição da gravidade da toxicidade para o doente e sincronização das células no ciclo celular, que tornam o

tumor mais acessível à acção dos citotóxicos (Gonçalves et al., 1989; Horne, 1998; Bonassa, 1999).

Este tratamento pode ser administrado em várias fase da doença, num período pré ou peri-operatório (neoadjuvante), cujo objectivo consiste na diminuição do tamanho do tumor, de forma a facilitar a cirurgia, também pode ser administrado após a cirurgia ou radioterapia (adjuvante), proporcionando a destruição de células residuais ou após tratamento de quimioterapia sem resposta favorável (2ª linha) ou ainda para controlar sintomas desagradáveis ou prolongar a vida, quando a cura não é possível (Caseiro et al., 1997).

As vias de administração são variadas (oral, intramuscular, endovenosa, intrarterial, intraperitoneal, intratecal, intrapleural, intravesical, intra-rectal e tópica), sendo a mais frequente a via endovenosa. Esta via é bastante segura, no que se refere ao nível sérico da droga e à sua absorção, podendo ser administrados em bólus ou em perfusão contínua.

Por vezes surgem complicações específicas da administração por esta via, tais como flébite, urticária, vasoespasmos, dor local, eritema, deslocação do catéter com necrose tecidual secundária ao extravasamento (Bonassa, 1999).

Os citotóxicos têm um baixo índice terapêutico, a dose terapêutica aproxima-se da dose tóxica, provocando por vezes limitações ao tratamento curativo (Sá & Silva, 1998).

Estes efeitos tóxicos e secundários ao tratamento, têm a sua manifestação de forma imediata, a curto e a longo prazo, após a administração dos medicamentos.

Imediatamente após a administração do citotóxico podem surgir reacções anafiláticas. Estas inicialmente manifestam-se por rubor facial, que progride, podendo ocorrer edema da glote (Ribeiro & Alves, 1998).

A curto prazo podem surgir náuseas e vômitos. Estes são, os efeitos secundários mais frequentes e provavelmente, os mais incomodativos, podendo arrastar-se por horas,

dias ou semanas, ocorrendo por vezes em ondas que se separam por longos períodos de mau estar. Alguns doentes chegam a pôr em causa o seu tratamento devido ao desconforto provocado por estes (Hawthorn, 1995).

As náuseas e os vómitos ocorrem geralmente em conjunto, são frequentemente acompanhados por palidez cutânea, taquicardia, taquipneia, sensação de fraqueza, tonturas, sudorese e dor na região da orofaringe e epigástrica (Ribeiro & Alves, 1998).

A anorexia, surge também com frequência, estando estreitamente relacionada com as náuseas e vómitos, astenia, mucosite, alterações metabólicas e psicológicas. Esta provoca um déficit nutricional, perda de peso, caquexia, imunodepressão e aumento do risco de infeções, contribuindo por vezes para a interrupção do tratamento ou morte do doente (Sobral, 1987; Bonassa, 1999; Ribeiro & Alves, 1998; Nunes, 2004).

A diarreia pode surgir devido ao descamamento das células da mucosa gastrintestinal, sem a adequada reposição, provocando irritação, inflamação e alterações funcionais. A desidratação, desequilíbrio hidroelectrolítico, fraqueza, diminuição da ingestão e absorção calórica e perda de peso são consequências desta. Frequentemente o tratamento de quimioterapia é interrompido, de forma temporária, para que o doente restabeleça a sua condição nutricional e para que a mucosa regenere (Bonassa, 1999).

A obstipação pode também surgir devido à toxicidade gastro-intestinal ou à neurotoxicidade. Esta é muitas vezes acompanhada por anorexia, dor e distensão abdominal. Se a sua duração for prolongada poderá ocasionar náuseas, vómitos e desequilíbrio hidro-electrolítico (Ribeiro & Alves, 1998).

A mucosite consiste na resposta inflamatória da mucosa oral e gastrointestinal, como resposta à acção dos citotóxicos e de outros factores, tais como desidratação, desequilíbrio proteico e higiene deficiente. É caracterizada por edema, hiperémia, ulceração, dor, sialorreia, sensação de queimadura, hemorragia e infecção secundária,

provocando assim, um comprometimento a nível alimentar, da comunicação verbal, higiene oral e da auto-imagem. Este facto é frequentemente responsável pela interrupção do tratamento de quimioterapia, permitindo assim a recuperação da mucosa (Almeida, 1997; Carvalho & Almeida, 1996; Sá & Silva, 1999).

A toxicidade dérmica é também um dos efeitos secundários possíveis, para quem efectua quimioterapia. A nível local, manifesta-se por flebite, urticária, dor, eritema, descoloração venosa e necrose dos tecidos, secundária ao extravasamento. A nível sistémico, são encontradas reacções de hipersensibilidade, fotossensibilidade, eritema, hiperpigmentação, prurido e alopecia (Sá & Silva, 1998). Os folículos pilosos são vulneráveis à medicação citotóxica, por apresentarem uma elevada taxa mitótica e metabólica. A sua queda é geralmente temporária e a quantidade de cabelo perdido é variável, dependendo da dose de citotóxico e duração do tratamento. A alopecia torna-se com frequência traumatizante para o doente uma vez que provoca grandes alterações a nível da imagem corporal (Sobral, 1987; Sá & Silva, 1998; Ribeiro & Alves, 1998).

A nível hematológico verifica-se com frequência leucopenia, o que provoca uma diminuição da imunidade natural contra a infecção; neutropnia, promovendo o desencadeamento de infecções; trombocitopenia, o que contribui para o desenvolvimento de hemorragias e, anemia, que se manifesta por astenia, palidez e cansaço fácil.

Existem ainda outros efeitos secundários à quimioterapia, que pela sua complexidade e gravidade provocam a suspensão do tratamento, tais como: cardiotoxicidade, nefrotoxicidade, cistite hemorrágica e toxicidade pulmonar (Ribeiro & Alves, 1998)

3.5.3 – TRATAMENTO DE RADIOTERAPIA

A radioterapia consiste na utilização de raios ou partículas ionizantes de grande energia com o objectivo de tratar o cancro (Iwamoto, 2000, p. 557). Este tratamento pode ser utilizado isolado ou em combinação com outros tratamentos, como a cirurgia, quimioterapia ou ambos.

A radioterapia tem como objectivo a destruição da capacidade de crescimento e multiplicação das células tumorais. Algumas células são destruídas directamente por os raios ou partículas ionozantes, outras são afectadas indirectamente, quando esses raios ou partículas ionizantes penetram no núcleo da célula, interagindo com o conteúdo da água do núcleo para formar radicais de oxigénio. Estes radicais instáveis, danificam o ácido desoxirribonucleico, com rotura de um ou ambos os cordões cromossómicos, provocando a morte imediata ou lesão celular. Algumas células sobrevivem apesar da lesão provocada pela radioterapia, no entanto não têm poder de divisão e morrem aquando da mitose, outras tornam-se gigantes e continuam a funcionar embora sem se dividirem, degenerando-se gradualmente posteriormente, acabando por morrer (Salvajoli & Weltman, 1996; Iwamoto, 2000).

Segundo Iwamoto (2000), a radiosensibilidade das células tumorais depende de vários factores, tais como:

- Tipo de célula;
- Fase da vida celular;
- Taxa de divisão da célula;
- Grau de diferenciação;
- Oxigenação.

As células normais que rodeiam o tumor também são afectadas pela radiação ionizante, contribuindo para os efeitos secundários do tratamento. No entanto, estas células têm um maior potencial de recuperação da lesão cromossómica atribuída à radiação. Os tecidos corporais toleram a radiação até um limite, ultrapassando esse limite, podem surgir graves complicações.

A administração da radioterapia pode ser efectuada de várias formas, nomeadamente através de feixes externos (teleterapia) ou através do implante de tampões da fonte radioactiva, directamente nos tecidos ou cavidades corporais (braquiterapia). Noutras circunstâncias, quando se pretende um efeito sistémico, os materiais radioactivos são administrados por via endovenosa ou oral.

O número de tratamentos depende do tipo e extensão de tumor. A dose total da radiação divide-se em pequenas doses diárias ou fracções, que serão administradas durante um período de tempo, uma vez que uma grande dose de radiação simples é muito tóxica para os tecidos normais.

O tratamento de radioterapia apresenta alguns efeitos secundários, que dependem do local onde o tratamento está a ser efectuado, tais como, reacções da pele (eritema, pele seca, descamação seca ou húmida ou pele sangrante), fadiga, estomatite, xerostomia, cáries e queda de dentes, alterações do paladar, osteorradionecrose, hipopituitarismo, esofagite, tosse, alopecia, edema cerebral, anorexia, diarreia, cistite, disfunção erétil, estenose vaginal, insuficiência ovárica

Este tratamento é utilizado com o objectivo de curar (erradicando a doença); controlar o crescimento e disseminação da doença; prevenir a doença microscópica e melhorar a qualidade de vida, aliviando ou diminuindo os sintomas associados ao cancro avançado, nomeadamente a dor, hemorragia, obstruções (das vias sanguíneas, tracto

gastro-intestinal, rins, ureteres e traqueia) e compressão da espinal-medula (Hilderley, 1993; Salvajoli & Weltman, 1996; Iwamoto, 2000)

3.6 - PROGNÓSTICO

Existem razões para acreditar que a taxa de cura e o prognóstico do cancro melhorarão consideravelmente com o reconhecimento atempado e uma informação adequada de sinais precoces.

A demora no diagnóstico após o aparecimento de sintomatologia, reduz a sobrevivência de longo prazo entre 10 a 20%.

Também as características intrínsecas do tumor, como o grau, tipo histológico, tamanho e desenvolvimento afectam o prognóstico da doença, assim como a idade, estado geral do doente e a presença ou não de infecções ou outras patologias debilitantes (Hogan, 1999)

Para Murphy (2000), a extensão da doença a órgãos distantes tem um impacto directo no prognóstico e na sobrevida do doente. Refere ainda que a sobrevida dos doentes portadores de metástases é inferior a um ano. Segundo o mesmo autor, pessoas com idade inferior a 30 anos tem um diagnóstico mais pobre, enquanto que pessoas com idade superior a 70 anos apresentam uma taxa de morbilidade cirúrgica mais alta. Salienta ainda que os tumores rectais apresentam também um prognóstico pobre, principalmente os localizados no terço inferior do recto.

Relacionando o prognóstico com a classificação de Duke, verifica-se que, a taxa de sobrevida dos doentes com cancro do cólon, que se inserem no Estadio A, apresentam valores na ordem dos 80 a 90% e, os que se inserem no Estadio B apresentam uma taxa de

60%; no Estadio C o valor apresentado é de 25 a 45%; no Estadio D é de 5% e os portadores de cancro anal apresentam uma taxa de sobrevida de 48 a 60% (Hogan, 1999)

4 - REPRESENTAÇÕES DA DOENÇA ONCOLÓGICA

4.1 - PERCEPÇÃO DA DOENÇA

Desde a formação das primeiras civilizações humanas, das quais se destaca a antiga Grécia e o Egipto, muitas representações e crenças são transmitidas, verbalmente, simbolicamente ou por escrito, não sendo as crenças acerca do cancro excepção. A transmissão de vivências e conhecimentos relacionados com esta patologia perduram desde tempos remotos, muitos deles até aos dias de hoje (Raminhos, 2003).

O cancro encontra-se associado ao grupo das doenças que mais ameaçam a integridade física e psicológica dos indivíduos, causando um impacto profundo na forma como os indivíduos se percebem e percebem o ambiente que os rodeia (Aapro, 1987).

A palavra “cancer” significa caranguejo (deriva do grego Karkinós) e, contribui para a ideia de doença que se espalha (metastização), associando-se esta fortemente a um animal com muitas patas, que se movimenta de forma imprevisível (Coleman, 1997).

Embora a percepção da doença se encontre estreitamente relacionada com o aparecimento de sintomatologia (Bishop, 1994), na realidade, a doença surge muitas vezes de forma silenciosa, sem a percepção de qualquer sinal ou sintoma. Desta forma, a representação da doença é efectuada sem o recurso a sintomas físicos, recorrendo apenas às cognições, mensagens sociais e emoções que a situação evoca (Diefenbach & Leventhal, 1996).

O aparecimento de alterações emocionais nos indivíduos portadores de doença oncológica é inevitável, devido ao impacto do diagnóstico da mesma. A forma como esses indivíduos lidam com a doença e a sua percepção acerca dos seus sintomas, causas, duração, consequências e controlo, variam, explicando-se assim parte das diferenças individuais ao nível do ajustamento emocional (Soares, Moura, Carvalho & Batista, 2000) e percepções da doença (Gameiro, 1999).

Blanco, Antequera e Aires (2002), referem que a base do medo que existe em relação à doença oncológica se relaciona com a dor, sofrimento, alterações da imagem corporal relacionadas com os tratamentos (cirúrgicos, radiológicos ou químicos), da morte e com as reacções de pessoas próximas. No entanto, são sobretudo as crenças relacionadas com as fantasias que surgem motivadas pelo desconhecido, que exercem grande influência nesta área.

Segundo Weinman, Petrie, Moss-Morris & Horne, (1996), a percepção da doença está associada à forma como os indivíduos a interpretam. A avaliação da sua saúde e da saúde dos outros, em geral é feita pelas pessoas de forma subjectiva e não especializada (Bishop, 1994).

Segundo Martins e Silva (2002), existe uma estratificação e atribuição de estatutos aos vários órgãos humanos. Situação idêntica é encontrada a nível das próprias doenças e dos órgãos afectados. Por exemplo, ter um enfarte do miocárdio não é tão estigmatizante como ter uma insuficiência renal, ter hepatite B não é tão negativo como ter um cancro e, ter um cancro colorrectal ou da mama não é tão estigmatizante como ter um cancro do pulmão. Verifica-se neste exemplo que, o problema se relaciona em grande parte com a representação positiva ou negativa do órgão a que a doença se encontra associada.

De igual forma verifica-se a existência de uma hierarquização da doença em função da classe social a que o indivíduo se encontra associado, quer tratando-se da mesma doença, quer de uma doença diferente. Por exemplo, o enfarte do miocárdio é mais típico das classes médias e altas e a tuberculose das classes mais baixas. Estatisticamente o enfarte agudo do miocárdio (que tem um estatuto mais elevado) e outras doenças cardiovasculares provocam maior número de mortes em Portugal, comparativamente ao cancro, no entanto, são consideradas menos estigmatizantes e não causam tanto medo e vergonha (Martins & Silva, 2002). Segundo os mesmos autores, todos estes elementos são intervenientes na construção das representações individuais e colectivas da doença.

A sintomatologia percebida da doença é um elemento essencial na elaboração de um quadro de representação da mesma, e serve também de guia para futuras acções (Baumann, Cameron, Zimmerman & Leventhal, 1989). Neste sentido Gameiro (1999), refere que os indivíduos constroem os seus próprios modelos de doença, tornando-se estes com significado e servindo de referência para as suas estratégias de coping.

A representação da doença oncológica é fortemente influenciada por mensagens sociais que têm como origem factores de carácter social e cultural. Estes factores exercem influência a nível da percepção de sintomas, assim como na interpretação do estado de saúde (Bishop, 1994).

Segundo Diefenbach e Leventhal (1996), ao surgir uma doença, o indivíduo tende a categorizá-la, colocando-lhe um rótulo e procurando a percepção de sintomas que justifiquem essa categorização.

A categorização das doenças é muitas vezes efectuada de forma a diferenciar as doenças curáveis das não curáveis. Todas as doenças são fonte de preocupação, mas as doenças não curáveis apresentam a capacidade de desestruturar qualquer pessoa, devido à irracionalidade que tal significa. Esta irracionalidade deve-se ao facto de se considerar

natural que a maioria das pessoas pretenda viver e não morrer; do receio relativamente ao que se encontrará para lá do fim e, do facto de a medicina assumir como objectivos a cura das doenças e a preservação da vida (Martins & Silva, 2002).

Vários são os estudos que demonstram que a doença oncológica é temida nas mais variadas culturas. A associação do cancro ao sofrimento, dor e morte é frequente, ultrapassando barreiras geográficas e culturais (Trill, 2002).

Nielson (1988), afirma que existem algumas diferenças entre as crenças de indivíduos de raça branca e indivíduos de raça negra, contribuindo para as diferenças os factores de ordem cultural que se vão transmitindo de geração em geração (Trill, 2002).

Outros estudos demonstram que também a posição social ocupada pelos indivíduos influencia a sua percepção acerca dos acontecimentos (Bishop, 1994), assim como a informação obtida através dos meios de comunicação social (Garcia, Wax & Ghwrtzmann, 1996).

A questão da estratificação da doença, verifica-se não só a nível médico, mas também a nível da sociedade em geral e da sociedade política. A nível político, e não só, o cancro é mencionado para se obter resultados junto de outros poderes ou da opinião pública. Também, as metáforas do cancro são algumas vezes utilizadas no julgamento da sociedade que se apresenta desequilibrada ou repressiva. Por exemplo, o sociólogo Herbrt Gans, ao estudar as actuais cidades, referiu-se aos bairros degradados como os “cancros da vida” (Martins & Silva, 2002).

Segundo Garcia, Wax e Ghwrtzmann (1996), o momento da vida em que se situa a pessoa que recebe o diagnóstico assim como experiências passadas com familiares ou conhecidos, exercem a sua influência na construção de quadros de representação da doença oncológica. Por exemplo, para uma pessoa idosa a doença oncológica poderá significar

dependência; para uma pessoa jovem poderá significar ameaça à sua carreira, sexualidade e família e para um adolescente, problemas relacionados com a afirmação da personalidade. A representação da doença para as crianças tem como significado, frequentemente, a separação dos pais (Biscaia, 1995; Garcia, Wax & Ghwrtzmann, 1996).

Gameiro (1999), concordando com Joyce- Moniz e Reis (1991), refere que as significações que se relacionam com a ideia de estar doente centram-se em dois quadros temáticos fundamentais:

- As significações conotadas com a doença, sendo estas relacionadas com o significado dos sintomas e a sua classificação num determinado tipo de doença, a atribuição causal e a antecipação das consequências;
- As significações conotadas com o confronto e tratamento, estando estas relacionadas com a avaliação de perdas e ganhos, antecipação da reacção emocional e avaliação dos recursos pessoais.

Segundo os mesmos autores, estes quadros temáticos de significação podem ser discriminados de forma a considerar a sua orientação ontológica, ou seja, dirigidos para a verdade ou realidade dos sintomas (sintomatologia apresentada), das causas da doença (etiologia) e à antecipação das suas consequências (consequências da doença ou evolução de sintomas), ou a sua natureza fenomenológica, ou seja, construída a partir da vivência de estar doente (experiência subjectiva da sintomatologia da doença, onde se inclui a percepção das reacções emocionais, experiência do confronto com a sintomatologia e experiência dos tratamentos e da sua avaliação subjectiva).

Determinadas características individuais, patológicas ou não, interferem também na interpretação dada à doença, como determinados traços depressivos ou outras alterações

humorais, neuriticismo e emoções negativas (Bennett, 2002). Santos (1995), coloca a ansiedade neste grupo de características, ao afirmar que, um doente muito ansioso pode hipervalorizar os sinais que constituem perigo, sendo também incapazes de desviar a atenção de pensamentos negativos, antecipando consequências dramáticas, nomeadamente as relacionadas com alterações da imagem corporal, dependência física e alterações de ordem emocional.

4.2 - ATRIBUIÇÕES CAUSAIS

As representações que os indivíduos têm de si e da realidade social que os rodeia aos vários níveis, frequentemente não coincidem com as descrições efectuadas a nível científico. No entanto, com base nestas representações colectivas, criam-se com frequência metáforas que, embora não tenham consistência científica, não deixam de ser marcantes na vida desses indivíduos. As metáforas criadas assumem muitas vezes formas hiperbolizadas da realidade, tornando-se tendencialmente negativas para a vida dos sujeitos (Martins & Silva, 2002).

O homem de senso comum tende a explicar um dado fenómeno através de respostas que o próprio arranja ou através de informações transmitidas por outros. Para alguns autores, a opinião pública foi influenciada pela emancipação do poder económico, político, religioso e militar, assim como pela assunção de um quinto poder, os órgãos de comunicação social. Os quatro primeiros poderes continuam a preparar a opinião pública com base na supremacia dos seus produtos (politico-ideológicos, religiosos e económicos) directamente ou através da comunicação social. A comunicação social oferece os produtos facilmente vendáveis, ao reproduzir explicações de senso comum.

Verifica-se também que por vezes a comunicação é efectuada através de uma linguagem conceptualizada, com códigos linguísticos não consentâneos com os saberes de senso comum, criando nos indivíduos uma opinião desinformada, que o torna permeável à informação que lhe chega de emissores que se regem por princípios não científicos (Martins & Silva, 2002).

A categorização dos acontecimentos, nomeadamente das doenças é uma situação espontânea. Verifica-se frequentemente que os indivíduos tentam perceber a causa ou causas das suas situações de doença, principalmente das doenças inesperadas e/ou graves.

Ao categorizar a doença, o homem está a dar-lhe um significado que lhe permitirá posteriormente determinar e assumir determinado comportamento (recorrer ou não a apoio especializado) (Petrie & Weinman, 1997b).

Segundo Gameiro (1999), as significações são uma construção pessoal e idiossincrática, onde actualmente se reconhece que os seus conteúdos, estrutura e dialéctica são condicionados pelo desenvolvimento psicológico.

Gameiro (1999) refere ainda que, aos sete anos a criança entende a doença como uma entidade mágica onde os sintomas e as causas da doença são confundidos. A atribuição destas a forças ocultas, punição e poderes de contágio, como consequência de condutas reprováveis é frequente.

Dos sete aos onze anos, a criança passa a atribuir a doença à influência de agentes externos e a processos de contágio. A doença passa a ser entendida como uma entidade separada da pessoa, onde o seu controlo é limitado.

A partir dos onze anos a criança tende a conceptualizar a doença como uma ruptura a nível das estruturas e/ou funções do organismo, provocada por factores internos ou

externos (a doença resulta de alterações funcionais e estruturais dos órgãos e sistemas corporais).

A partir da adolescência torna-se possível a compreensão multifactorial da doença. Nesta fase a doença compreende factores fisiológicos e/ou psicológicos. Verifica-se que o adolescente adquiriu a capacidade de perceber a doença como efeito de causas diversas, entre elas as que se relacionam com o estilo de vida e a tensão psicológica e, de perceber os problemas de saúde como factores de stress que podem contribuir para o desencadear de outras doenças.

A partir da idade adulta são diferenciados vários níveis de desenvolvimento na capacidade de compreensão e na atribuição de significados relativos à doença.

Segundo Gameiro (1999), podem-se diferenciar cinco níveis de conteúdos e sistemas de significação:

- Nível 1 – Os doentes que funcionam no nível de “Orientação Pré-Social: Amoralidade e Anomia” entendem a doença como um reflexo directo da percepção pontual dos sintomas físicos e, as emoções desagradáveis associadas, são o resultado do mal-estar que a sintomatologia da doença lhes provoca. Estes, têm dificuldade em construir significações próprias, tendem a centrar-se nas interpretações e determinações das figuras de autoridade que os rodeiam, nomeadamente os médicos;
- Nível II – Ao nível de “Orientação Instrumental: Dualidade e Heteronomia”, os doentes tendem a elaborar o significado da sua experiência e integram a “acumulação e intensificação dos sintomas”. Integram também a incapacidade de satisfazer os seus impulsos e necessidades físicas. Elaboram uma perspectiva

pessoal acerca da situação e consciencializam-se de que os outros a podem compreender, sem, no entanto, efectuarem avaliações comparativas;

- Nível III – Ao nível da “orientação pró-social: multiplicidade e socionomia, conformismo relacional”, verifica-se a integração no processo de interpretação da doença, de sintomas psicológicos, havendo por vezes uma relação entre estes e os processos somáticos. Por outro lado, a intensidade e persistência da sintomatologia assim como a percepção da incapacidade em dar resposta aos seus impulsos e necessidades resultam em emoções fortes. Verificam-se também sentimentos de confiança e gratidão ou pelo contrário incompreensão, incerteza e revolta, causados pela consciencialização de que as suas significações acerca dos sintomas ou acerca da evolução da situação são comuns ou contraditórios às significações de pessoas significativas (família) ou de autoridade respeitada (médico);
- Nível IV – Os doentes que se situam no nível de “orientação pró-social: multiplicidade e socionomia, conformismo institucional”, constroem significações acerca da doença e sua evolução com carácter subjectivo, estas baseiam em avaliações racionais e são consideradas válidas dos sintomas físicos e psicológicos. Os doentes tem tendência a subordinar as suas significações pessoais aos paradigmas do sistema institucional valorizado (profissionais de saúde, literatura médica) e, a verificação de diferenças ou de contradições entre as perspectivas destes, poderá construir também um factor de sofrimento emocional;
- Nível V – No nível de “orientação pós-convencional: relativismo e autonomia”, as significações acerca da verdade da doença e sua evolução estão dependentes de “outras significações sem conteúdo sintomático”. Apresentam-se com carácter pessoal, distintas das significações dos outros, não se subordinando aos sistemas instituídos. A construção de significados relativos à doença é caracterizada pela

presença deliberada e sistemática de uma “actividade metacognitiva” que se baseia na reflexão acerca do significado dos sintomas, dos processos de doença e das suas inter-relações. As interrogações, contradições e as insuficiências que estes doentes encontram nas suas interpretações acerca da realidade e evolução da doença provocam um novo foco de mal-estar emocional.

A literatura sugere que são variados os factores atribuídos às causas de doença, nomeadamente:

- **Factores ambientais**

Segundo Robbins e Kirmayer (1991), existe a tendência dos indivíduos, nos seus esquemas interpretativos, para a normalização, a nível da atribuição da causa dos seus sintomas ou doença.

Inicialmente, estes indivíduos atribuem as causas da sua doença a factores ambientais, como a alimentação, a poluição, o cansaço ou alterações a nível do sono e repouso e ao envelhecimento. No entanto, posteriormente, quando entendem que a causa da sua doença não se deve a factores ambientais, tendem a atribuir-lhe outros factores de natureza diferente, como factores somáticos ou psicológicos.

Verifica-se frequentemente que quando a atribuição causal se dirige para os factores somáticos ou psicológicos, os indivíduos procuram ajuda externa, não se verificando o mesmo quando a atribuição causal se dirige para o envelhecimento.

Bennett (2002), refere que o stress é também atribuído como causa de doença por uma grande variedade de pessoas.

A poluição ambiental, os transgénicos alimentares, os tóxicos, radiações solares e outros, são actualmente considerados factores ameaçadores da saúde e exercem grande influência nas atribuições causais das doenças (Petrie & Wessely, 2002).

- **Factores comportamentais**

Algumas vezes, as causas da doença são atribuídas a comportamentos considerados erróneos. Quando esta situação se verifica, os doentes tendem a culpabilizar os outros e eles próprios (Llor, Garcia & Nieto, 1995).

O contágio é também referido muitas vezes pela população, como causa de doença.

Também os técnicos de saúde e os diferentes agentes sociais apresentam alguma incapacidade para ultrapassar as barreiras do seu conhecimento a nível da dimensão física, acabando por culpabilizar os doentes pelos seus comportamentos menos correctos, que os conduziram à doença (Martins & Silva, 2002).

- **Factores culturais**

A componente cultural exerce a sua influência ao nível das atribuições causais (Martins & Silva, 2002). A religião, os valores, a filosofia de vida de cada indivíduo e as experiências passadas são componentes muito influentes a este nível (Howel, 1998), assim como a sorte, o destino ou a influência divina que, favorecendo a resignação, contribuem para a deterioração da situação (Llor, Garcia & Nieto, 1995).

Etapé (1995), refere que, existe também quem referencie o cancro como o resultado de um castigo divino. Pelo contrário, há quem atribua ao cancro uma forma de salvação espiritual (Trill, 2002).

Martins e Silva (2002), referem que desde sempre se criou a ideia de que a doença resultava, em parte, da quebra de valores morais da sociedade ou do indivíduo e que a sua permanência não permitiria o alcançar da cura.

4.3 - REPRESENTAÇÕES DO TRATAMENTO

Os tratamentos efectuados aos doentes oncológicos encontram-se submetidos a significações.

Segundo Gameiro (1999), no seu processo de reflexão, o doente tem em conta os males, os danos, as ameaças em relação ao futuro assim como os possíveis ganhos que se relacionam com a situação.

Garcia, Wax e Chwartmann (1996) referem que o tratamento cirúrgico para o doente oncológico, por vezes representa mutilação, especialmente se esta se relacionar com a mama, face, órgãos genitais, membros ou perda de funções intestinais, urinárias e perda de voz. Para Santos (1995) a perda de autonomia e o desfiguramento perturbam o doente e a família, assim como o sentimento de “fardo” por parte do doente e o aspecto repulsivo que por vezes apresenta.

A necessidade de efectuar quimioterapia significa muitas vezes, a possibilidade de tratamento da doença, proporcionando uma nova cura, no entanto, para a maioria dos doentes a notícia deste tratamento é recebida como assustadora, podendo significar recidiva ou metastização. Também os efeitos colaterais da quimioterapia exercem a sua influência na representação do tratamento, uma vez que estes provocam uma grande variedade de sintomas físicos e alterações da imagem corporal (Figueiredo, Ferreira & Figueiredo, 2001).

O significado atribuído ao tratamento de radioterapia é muitas vezes influenciado por acontecimentos que nada se relacionam com a doença ou com o próprio tratamento. Os

horrores relativos à radiação foram e, ainda são influenciados por o lançamento da primeira bomba nuclear em Hiroshima em 1945 e, posteriormente por o controle inadequado de reactores nucleares em Chernobyl. Estes dois acontecimentos provocam muitas vezes medo dos efeitos da radiação, mesmo que seja utilizada com fins terapêuticos (Garcia, Wax & Chwartzmann, 1996).

A ideia de queimaduras dolorosas provocadas pela radioterapia, emissão de radiação excessiva e receio de tornar-se radioactivo representando perigo para os outros, são razões que contribuem para o medo destes tratamentos e consequentemente para o significado atribuído a estes tratamentos (Garcia, Wax & Chwartzmann, 1996; Figueiredo, Ferreira & Figueiredo, 2001).

Também Gameiro (1999), refere que, um tratamento efectuado anteriormente por um doente ou por uma pessoa conhecida que não teve bons resultados, posteriormente influenciará negativamente o mesmo doente.

Para Horne (1998), as crenças positivas ou negativas acerca dos tratamentos a realizar, influenciam directamente os resultados. Assim, as crenças negativas sobre os tratamentos de quimioterapia e radioterapia terão implicações nos resultados, quer físicos, quer emocionais mais desfavoráveis.

5 - QUALIDADE DE VIDA DO DOENTE ONCOLÓGICO

Segundo o Relatório de Desenvolvimento Humano de 2001, elaborado pelo Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento, Portugal registou um significativo aumento a nível da melhoria das condições e qualidade de vida da população, passando a ocupar a 28ª posição, num total de 162 países (Ganopa, 2001).

Tem-se verificado que o envelhecimento populacional e o consequente aumento das doenças crónicas nas últimas décadas contribuíram para a substituição dos clássicos indicadores de mortalidade e expectativa de vida, por um maior interesse relativo à qualidade de vida (Capitán, 1996; Amorim & Coelho, 1999).

Também o aumento da expectativa de vida, consequência do progresso científico e tecnológico do século (Duarte, 2002; Fagulha, Duarte & Miranda, 2000), conduziram à necessidade de prestar mais atenção à qualidade de vida dos indivíduos (Fagulha, Duarte & Miranda, 2000). Este progresso científico tem contribuído para o desenvolvimento do sentido de responsabilidade social e da opinião pública acerca dos novos poderes que tais progressos representam sobre a vida humana e qualidade de vida (Restrepo, 1998).

Apresentando uma esperança média de vida à nascença de 75,5 anos, Portugal apresenta áreas menos favoráveis, das quais se destaca a área da saúde. A nível da União Europeia, este mostra ser um dos países com menores taxas de desenvolvimento e com taxas de incidência de doenças perigosas mais elevadas (Ganopa, 2001).

Os conceitos de bem-estar físico, mental e social, frequentemente associados à qualidade de vida não são novos. A Organização mundial de Saúde na sua Carta Magna de 1946 defendia a saúde como um estado de completo bem estar físico, mental e social, e não apenas como ausência de doença (Duarte, 2002; Amorim & Coelho, 1999, Neves, 2000).

Esta definição de saúde desencadeou novas orientações a nível das políticas de saúde (Fagulha, Duarte & Miranda, 2000; Neves, 2000) uma vez que associou a saúde pela primeira vez ao estado funcional do indivíduo e às actividades de vida diárias. Outro marco também importante foi o estabelecido pelo American College of Physicians em 1988, ao

afirmar que a função fundamental dos médicos não é apenas a de tratar problemas biológicos, mas também a de olhar para o bem-estar funcional (Neves, 2000).

Também o modelo biomédico que se refere à doença em função da alteração dos parâmetros biológicos (os cuidados prestados aos doentes centram-se nos cuidados médicos, na disfunção fisiológica, na identificação e correcção dos problemas de saúde), menosprezando os aspectos psicossociais (Duarte, 2002; Neves, 2000) focando também a sua atenção na prevenção de cada uma das doenças assim como na remediação foi fortemente criticado, dando origem à conhecida “Segunda Revolução da Saúde” (Ribeiro et al., 1997).

Passou a existir uma crescente preocupação com a saúde positiva, com a satisfação a nível do funcionamento físico e/ou psicológico, assim como uma valorização dos aspectos relacionados com a adaptabilidade e ajustamentos sociais (Fagulha, Duarte & Miranda, 2000).

Neste contexto, Dickson, Hargie e Morrow (1998), referem que os cuidados de saúde devem ser cada vez mais orientados para a pessoa e a saúde reconceptualizada no sentido de incluir os aspectos intelectuais, emocionais, sociais e espirituais, frequentemente esquecidos.

Efectuar a avaliação da Qualidade de Vida na saúde constitui uma tarefa complexa, uma vez que esta engloba múltiplas visões (para um doente a maior dificuldade poderá ser aceder sempre que necessário a um médico, para os profissionais de saúde a prioridade poderá estar relacionada com a qualidade técnico-científica, enquanto que, para um director de um hospital a qualidade poderá depender de uma gestão eficiente onde interessa diminuir o tempo de espera ou motivar e responsabilizar os profissionais).

Neste contexto Ganopa (2001), diz que a qualidade de vida a nível da saúde depende da satisfação de todos os elos da cadeia, tornando-se assim difícil de gerir.

A Qualidade de Vida não se limita apenas aos aspectos económicos e políticos, mas também a um amplo conjunto de factores que englobam a cultura e educação (Machado, 1992; Amorim & Coelho, 1999), os transportes, meio ambiente, vestuário, habitação, ciência (Cabral, 1992), as crenças, mitos, valores e saúde (Pinto, 1992). É portanto um conceito que abrange aspectos físicos, psicológicos e sociais, proporcionando assim, nos últimos anos uma tendência para a avaliação global desta no indivíduo (Neves, 2000, Bowling, 1995; Lopez, Mejia & Espinar, 1996b).

Corroborando com esta opinião encontram-se Amorim e Coelho (1999), ao afirmarem que, o bem-estar é uma percepção pessoal, sendo o seu significado e definição variável de pessoa para pessoa, de acordo com o que cada um considera normal, inserido no grupo sócio-cultural em que se integra, assim como das suas próprias experiências.

No entanto há autores que se referem à qualidade de vida em termos dos seus componentes, enquanto que outros se referem de uma forma global. Osoba (1991) relaciona-a com o sentido de satisfação que um indivíduo tem pela vida. Também Amorim e Coelho (1999) se referem a esta como uma satisfação global com a vida e sensação pessoal de bem-estar e vêem a qualidade de vida como o efeito de uma doença ou do tratamento num doente sendo percepcionada em quatro domínios: funcionamento físico e ocupacional, estado psicológico, interacção social e sensação somática.

Tem-se verificado que os principais objectivos dos serviços de saúde se centram na prevenção das doenças, nos seus tratamentos, alívio de sintomatologia assim como prolongamento da vida (Farguar, 1995), não sendo no entanto fácil estabelecer critérios de qualidade de vida a este nível. Nem todas as doenças são curáveis, e quando são podem deixar sequelas ou alterações irreversíveis a nível da imagem corporal. A importância da

doença, associada ao estilo de vida e ao envelhecimento da população tem tornado evidente que os cuidados de saúde podem não salvar vidas, mas prolongar o tempo de vida e/ou aumentar a qualidade de mesma (Neves, 2000).

Também a selecção dos tratamentos, com alguns efeitos colaterais indesejáveis, sofre a influência dos conceitos que doentes e técnicos de saúde têm acerca da qualidade de vida, não sendo estes de menosprezar (Bowling, 1994).

Verifica-se então a necessidade de avaliar e estudar a qualidade de vida dos indivíduos. Os questionários de qualidade de vida têm sido, cada vez mais introduzidos nos estudos clínicos com o objectivo de medir os problemas que de alguma forma interferem no bem-estar e no estilo de vida dos doentes. Estes têm, progressivamente, ocupado um espaço importante como medidas efectivas na avaliação de grupos de doentes, na eficácia terapêutica e caracterização geral das populações estudadas (Neves, 2000).

A avaliação da qualidade de vida pode ser efectuada através da utilização de questionários ao próprio doente (auto-avaliação) e/ou aos profissionais de saúde, verificando-se no entanto a existência de grandes discrepâncias entre estes dois grupos (Capitán, 1996; Bowling, 1994).

Existe um aspecto crítico apontado por vários autores a nível da qualidade de vida que consiste na dificuldade de se efectuar uma avaliação quantitativa, quando o conceito que se utiliza apresenta um carácter subjectivo. Segundo Osoba (1991), as teorias psicométricas permitem a obtenção de informação subjectiva, no entanto os instrumentos de medida utilizados devem ser rigorosos e testados quanto à sua fiabilidade, sensibilidade, especificidade e validade.

5.1 - QUALIDADE DE VIDA DO DOENTE COM CANCRO COLORRECTAL

Segundo o Registo Oncológico Regional do Norte (Roreno, 1995), que inclui a participação de 33 instituições de saúde do norte de Portugal, os tumores do foro digestivo (peritoneu e órgãos digestivos) são os mais frequentes, sendo o cancro do estômago o que apresenta maior frequência (14,4%), seguindo-se o cancro do cólon (8,5%) e o cancro da região ano-rectal (7,2%).

Também nos Estados Unidos da América, esta patologia é considerada a segunda maior causa de mortalidade por cancro, sendo responsável por 15% de todos os novos casos de cancro diagnosticados (Ganzl, 1996).

Este facto, associado muitas vezes à incerteza do diagnóstico, prognóstico e ao sofrimento físico e psicológico, levantam importantes questões a nível da qualidade de vida dos indivíduos.

O principal objectivo do indivíduo consiste na maximização da qualidade de vida, independentemente dos efeitos da doença. Tanto os cuidados de apoio como a própria sobrevivência, envolvem questões específicas que devem ser correctamente abordadas para a maximização da qualidade de vida (McCray, 2000).

O interesse em encontrar indicadores que abranjam o Homem na sua totalidade (Física, psicológica, cultural e social), assim como a compreensão da grande variedade de factores que integram a saúde e qualidade de vida é uma constância na literatura. Verifica-se um consenso acerca da não existência de uma medida padrão para a qualidade de vida. Este é um conceito dinâmico que apresenta várias dimensões que envolvem factores objectivos (funcionalidade, competência cognitiva e interacção do indivíduo com o meio) e subjectivos (sentimento de satisfação e percepção da saúde), alterando-se com o tempo,

acontecimentos e experiências vividas, notando-se também que difere com a idade, escolaridade e tradição cultural de cada indivíduo (Santos, 2003; Capitán, 1996; Lopez et al., 1996; Farguhar, 1995; McCray, 2000; Santos & Ribeiro, 2001).

Várias são as dimensões que importa considerar na avaliação da qualidade de vida (McCray, 2000; Restrepo, 1998):

- Dimensão física e biológica – Destacam-se todos os aspectos que se relacionam com a doença e suas implicações, nomeadamente sintomas, tratamentos e desconfortos, onde se incluem a dor, fadiga, náuseas, vômitos e outros;
- Dimensão psicológica – o impacto da doença a nível emocional que se traduz por vezes em ansiedade e depressão;
- Dimensão social – Incluem-se as relações a nível familiar, laboral, social alargado e suas inter-relações com as suas culturas, costumes e tradições;
- Dimensão espiritual – Inclui o bem-estar espiritual e significado da doença, esperança, transcendência, incerteza, religiosidade e força interior. Santos (1999; 2003) acrescenta a estas, outras dimensões que define como:
- Estado funcional – Refere-se à capacidade em executar actividades normalmente efectuadas pela maioria das pessoas, como o auto-cuidado, mobilização e desempenho do seu papel social;
- Avaliação global – Inclui uma avaliação global, que se deve limitar a áreas relacionadas com a saúde.

Os doentes portadores de cancro colorrectal, passam por determinadas fases nem sempre fáceis, ao longo do seu percurso de doença que, de alguma forma influenciam a sua qualidade de vida.

5.1.1 - FASE DE DIAGNÓSTICO

Na fase que antecede o diagnóstico, os doentes muitas vezes já experienciaram alterações físicas, tais como: alterações do tracto intestinal (obstipação, tenesmo, rectorragias ou diarreia) e/ou dor (Ganzl, 1996; Imbembo et al., 1993; Mayer, 1998).

A dor, constitui um dos sintomas mais importantes na avaliação da qualidade de vida de qualquer doente oncológico (Van-Knippenberg et al., 1992). Apresenta-se como um dos sintomas mais frequentes, encontrando-se em todas as fases da doença, inclusivamente na fase de diagnóstico. A sua frequência depende do tipo de tumor e do estadio da doença. Este sintoma encontra-se em 50% dos doentes oncológicos, no entanto a sua frequência aumenta quando nos referimos à fase final da vida, atingindo valores de 75 a 85% (Murillo, 1996).

Considerado o sintoma mais temido, a dor é vista como uma ameaça ao modo de vida e à própria existência (Carvalho & Cardoso, 2000). É uma causa profunda de perturbação da qualidade de vida, uma vez que frequentemente não atinge apenas um órgão, podendo irradiar para outras partes do corpo ou mesmo para todo o corpo, provocando perturbações das actividades, diminuição da concentração, alterações psíquicas, stress a nível da célula familiar e empobrecimento das relações sociais (Couvreur, 2001).

A interpretação da dor faz-se de diferentes formas, sofrendo a influência da personalidade, cultura e meio social. Couvreur (2001) refere um estudo onde foi efectuada a comparação da atitude de indivíduos Americanos de origens culturais diferentes (Judia, Italiana e Anglo-saxónica) em relação à dor. Neste estudo verificou que o significado atribuído à dor assim como as consequentes reacções e preocupações variam. Os indivíduos de origem Italiana dirigem a sua atenção para o aspecto imediato da dor e os

indivíduos de origem Judia interessam-se mais pelo significado dos sintomas dolorosos e pelas eventuais consequências para a sua família.

A dor do doente oncológico tem também repercussões graves a nível social, uma vez que contribuem para o absentismo e consequentemente para o agravamento dos problemas financeiros, sentimento de dependência e inutilidade. Estes problemas podem terminar numa diminuição da auto-estima ou mesmo em depressão, exercendo também influência a nível da qualidade de vida.

Também as alterações do tracto intestinal se tornam um factor influente a nível da qualidade de vida, uma vez que podem provocar descontrolo hidroelectrolítico (se existir diarreia), dor (se existir obstipação) e anemia (se existir retorragias) (Murphy, 2000).

5.1.2 - FASE DE TRATAMENTO

A fase de tratamento é também uma fase muito problemática, onde o doente é frequentemente confrontado com tratamentos mais ou menos invasivos, que podem afectar a imagem corporal, sexualidade e consequentemente o bem-estar físico e psicológico.

Segundo Couvreur (2001), é importante saber se um tumor se encontra localmente localizado ou se já se verifica a existência de metastização, uma vez que estas diferentes situações exigem diferentes tratamentos e consequentemente diferentes repercussões a nível da qualidade de vida.

As consequências de uma cirurgia, da quimioterapia ou radioterapia produzem invariavelmente alguma ansiedade que, pode provocar alguma distorção do self (Santos & Ribeiro, 2001).

A nível cirúrgico, a ressecção do cólon com margens livres de doença permanece como objectivo, no entanto o tamanho do tumor, localização e metastização adicionais

determinam o tipo e extensão da cirurgia, sendo muitas vezes necessário efectuar uma colostomia (Murphy, 2000; Imbembo et al., 1993; Ganzl, 1996).

A criação de um estoma parece exercer um efeito profundo no indivíduo e na sua saúde percebida. O seu êxito no âmbito da qualidade de vida depende fundamentalmente da forma como ele se adapta em termos psicológicos ao estoma. Embora normalmente tranquilizados de que serão capazes de reencontrar uma vida normal, alguns doentes nunca chegam a aceitar esta nova condição, sentindo-se estigmatizados e marginalizados pela sociedade (Santos, 1999).

É no primeiro ano após a cirurgia que o doente manifesta maiores dificuldades, sendo estas provocadas por a sua nova condição (Wade, 1989).

Estes doentes demonstram algumas situações de ansiedade, depressão e pessimismo provocadas pela perda de parte do seu corpo (Santos & Ribeiro, 2001). Em muitas situações, a sua angústia é dirigida para o órgão perdido, verificando-se por vezes que a cicatriz cirúrgica passa a funcionar como um sinal permanente da sua presença, tornando-se mesmo a própria identidade da doença. Nas situações onde foi necessário a presença de um estoma, verifica-se também a alteração da função, provocando medo e vergonha da perda involuntária de conteúdo intestinal, o que promove o isolamento social. Instala-se então uma crise emocional que se caracteriza por tristeza, angústia e raiva (Santos, 1999).

Também a actividade social parece ser inferior, no plano do desporto, trabalho, viagens e outras actividades de lazer (Osoba, 1991).

Antes de reiniciarem o trabalho, estes doentes necessitam de um período de recuperação, geralmente de um ano, no entanto, um pequeno numero de doentes deixa definitivamente de trabalhar (Santos, 1999). Verifica-se também que, à medida que a doença e o seu tratamento vão sendo mais exigentes, o impacto financeiro tende a aumentar (Santos, 2003).

As relações interpessoais podem deteriorar-se devido à não-aceitação por parte do parceiro, assim como podem também surgir alguns problemas sexuais. São referidos a este nível problemas funcionais como a impotência, problemas com a ejaculação e dispareunia, bem como alguns problemas emocionais tais como diminuição do prazer, interesse e motivação sexual (Santos, 1999).

Os tratamentos de quimioterapia e radioterapia produzem também alguns efeitos na qualidade de vida do indivíduo.

A quimioterapia é frequentemente usada no tratamento da doença oncológica, podendo ser utilizado de forma neo-adjuvante, adjuvante ou paliativa. Isoladamente, esta, não se tem mostrado eficaz no tratamento do cancro colorrectal, sendo utilizada com bastante frequência de forma adjuvante da intervenção cirúrgica inicial (Murphy, 2000; Belcher, 1996).

São diversas as combinações de citotóxicos no tratamento do cancro colorrectal, tornando também os efeitos colaterais diferentes e de diferente intensidade, sendo as náuseas e os vómitos um exemplo (Lindley, Hirsch, O'Neill & Transau, 1992).

No percurso dos tratamentos, o doente oncológico experiêcia sinais e sintomas que vão influenciar a sua concepção de imagem corporal: dor, perda de peso, anorexia, fadiga, náuseas, vómitos e mau estar geral. Estes são promotores das alterações na aparência física, nas funções corporais, no controlo das actividades de vida diária (Esteves, 1994) e consequentemente na qualidade de vida (Hann, Jacobsen, Martin, Azzarelo & Greenberg, 1998; Svedlund, Sullivan, Sjoedin & Liedman, 1996).

Embora a fadiga, as perturbações do sono, as náuseas, os vómitos e a perda de apetite tendam a aumentar com a evolução da doença, a dor parece diminuir, devido ao efeito de medicação (Blasco & Bays, 1992; Santos, 2003).

Neste sentido, Santos (2003) refere que os tratamentos tradicionais utilizados na doença oncológica (cirurgia, quimioterapia e radioterapia) contribuem para uma representação mais crónica da doença. Refere ainda que, sendo estes uns tratamentos agressivos a nível físico, devido aos seus efeitos colaterais, tendem a induzir referências negativas. O tratamento de radioterapia, apesar de não se apresentar tão doloroso a nível físico, provoca algumas marcas a nível psicológico.

Segundo Couvreur (2001), os tratamentos agressivos não devem ser considerados como benéficos para o doente se os meses de sobrevivência forem acompanhados de sintomas muito fortes, tais como alopecia, náuseas e vômitos. Consideram que as terapias agressivas são válidas, apesar da sua toxicidade, nas situações onde os tratamentos serão de carácter curativo. Estes autores constataram nos seus estudos, que quando os doentes recebem todas as informações sobre os possíveis efeitos colaterais dos tratamentos e as estimativas de possibilidade de sobrevivência, recusam frequentemente esses tratamentos.

Blasco e Bayes (1992), referem-se a esta situação de forma diferente, segundo estes autores, a quimioterapia de carácter paliativo tem consequências favoráveis para a qualidade de vida (diminuição da dor) quando comparada com a quimioterapia adjuvante.

Referindo-se ao tratamento de radioterapia, Salvajoli e Weltman (1996), mencionam que este tratamento provoca efeitos no “eu” físico, desenvolve medos e ansiedade que, por sua vez influenciam a imagem corporal. Refere também que os doentes que efectuam este tratamento demonstram medo de sofrer queimaduras, de se tornarem radioactivos ou de poderem futuramente desenvolver outro tumor.

O tratamento de radioterapia associado ao tratamento de quimioterapia tende a aumentar a sobrevida do doente, no entanto, devido ao aumento da toxicidade provocada

por estes dois tratamentos, a qualidade de vida vai diminuindo (Ahles, Silberfarb, Rundle & Holland, 1994).

No entanto, segundo os resultados da pesquisa efectuada por Santos (2003), apesar da magnitude de consequências associadas a esta doença e aos seus tratamentos, a qualidade de vida é percebida por os doentes oncológicos de forma positiva, sendo o funcionamento cognitivo e emocional o que demonstrou menor performance, antevendo-se assim implicações emocionais negativas, na capacidade de concentração, destreza mental e memória. Verifica-se também que apesar da evolução negativa a nível do funcionamento físico, com consequente aumento da sintomatologia associada à patologia, estes doentes tendem a perceber melhor a sua qualidade de vida.

Tolero, Ferrero e Barreto (1996), também chegaram a uma conclusão idêntica, no seu trabalho com doentes oncológicos, numa fase pós tratamento cirúrgico, tendo verificado que apesar da existência de deterioração a nível da imagem corporal e da sexualidade, estes doentes referiam apresentar uma qualidade de vida boa.

No entanto, nem todos os trabalhos apontam para esta conclusão.

A doença oncológica é considerada como um agente de stress, o que implica a adopção de determinadas estratégias, que tem como objectivo melhorar a qualidade de vida do doente. O doente apresenta-se como um agente activo, na avaliação cognitivo/emocional individual da situação de stress e dos recursos pessoais para gerir a situação ameaçadora (avaliação primária, secundária e reavaliação) e adopta estratégias específicas, mutáveis, dinâmicas e com funções determinadas (coping) (Lazarus, 1991; Lazarus, 2000; Lazarus & Folkman, 1986).

Outras estratégias são também utilizadas ao longo do percurso da doença, quer pelo doente quer pelos familiares, amigos ou técnicos de saúde, estas poderão variar, uma vez

que as diferentes etapas da doença, assim o exigem (Couvreur, 2001). Assim, ao longo do tratamento verifica-se a existência de grupos de entreaajuda, representantes religiosos, voluntários, nutricionistas, fisioterapeutas e psicólogos ou psiquiatras.

Depois do tratamento, a ajuda mais difundida reporta-se aos problemas psicológicos, existindo também algumas dificuldades a nível da integração social. Vários estudos efectuados em diferentes países realçam que mais de um quarto das pessoas com doença oncológica sofrem de problemas psicossociais, durante um período longo ou mesmo permanentemente, tornando muito importante a ajuda psicossocial.

Alguns anos após o tratamento, vários doentes continuam a sentir fadiga, sendo este um dos maiores problemas a longo prazo, nestes doentes. Num estudo realizado na Grã-bretanha constatou-se que, no exercício das actividades existe uma diminuição da capacidade de 87% para pegar em objectos pesados, 60% para proceder a limpezas, 56% para cuidar do marido ou filhos e de 56% para subir e descer escadas. Esta situação provoca algumas dificuldades nos empregadores, que nem sempre são sensíveis às situações de doença, dificultando o emprego aos doentes que tiveram cancro (Couvreur, 2001).

O suporte social é de primordial importância para que se verifique uma adequada adaptação à doença oncológica, sendo necessário a disponibilização de recursos para esse fim, obtendo-se assim melhores resultados a nível da saúde e consequentemente na qualidade de vida (Bishop, 1994).

6 - REACÇÕES PSICOLÓGICAS AO CANCRO

A doença oncológica é considerada uma das doenças mais temidas da Humanidade, desencadeando numerosas reacções emocionais ao doente, família e comunidade em geral. O sofrimento físico e psicológico associado à incerteza da sua etiologia, diagnóstico, tratamento e prognóstico atribuem-lhe “má fama”.

A palavra cancro, apresenta uma pesada conotação, simbolizando frequentemente dor, sofrimento e morte. Tem-se verificado que ao longo do tempo, esta patologia fez e continua a fazer muitas vítimas, tornando-se assim uma das doenças mais temidas da Humanidade (Figueiredo, Ferreira & Figueiredo, 2001; Murard, 1996b).

Segundo Vitória Herzberg, cit. por Garcia, Wax e Chwatzman (1996, p. 125) “viver na incerteza é o principal desafio enfrentado por qualquer pessoa que recebe o diagnóstico de cancro e por aqueles que com ela se relacionam, pois o cancro não é apenas uma doença, mas representa um dos maiores medos da humanidade”.

Considerada a segunda causa de morte em Portugal (Gouveia, António & Veloso, 1993), esta doença provoca, no indivíduo doente, alterações emocionais, psicológicas e sociais, dificilmente ultrapassáveis. A forma de cada doente vivenciar a sua situação depende de variados factores, tais como:

- O momento de vida em que é informado acerca do diagnóstico (se é solteiro, casado, tem filhos, idade, situação profissional);
- As experiências vividas no passado, com familiares ou pessoas significativas que tenham vivido situações semelhantes (se morreram ou curaram, se sofreram com os tratamentos ou não);
- Os preconceitos socioculturais que estigmatizam o doente oncológico como canceroso;

- As informações transmitidas através dos meios de comunicação, que tão rapidamente dão esperanças acerca de novos tratamentos e cura como dão notícias alarmistas e devastadoras (Figueiredo, Ferreira & Figueiredo, 2001; Murard, 1996c).

Todos estes factores são cruciais para o desencadeamento ou não de psicopatologia no doente oncológico, influenciando também o seu tratamento, quando já instalada.

Neste contexto, Ribeiro (1998) refere que as consequências emocionais do cancro estão dependentes do tipo de cancro, uma vez que as expectativas de sobrevivência são diferentes para os mais de cem tipos de tumores diferentes e, também porque há processos terapêuticos mais ou menos agressivos, assim como alterações da imagem corporal mais ou menos mutilantes. Segundo este autor, consoante a personalidade do doente em associação com o tipo de tumor e tipo de tratamento, as respostas emocionais serão mais ou menos expressivas.

Após o aparecimento de sintomatologia, inicialmente de origem desconhecida, causando frequentemente desconforto físico e mental, o doente oncológico poderá passar por três fases de elevada importância no percurso da sua doença:

- **Primeira fase - diagnóstico**

Frequentemente, depois do impacto inicial, surge a negação e descrença, seguindo-se um período de stress agudo, que engloba ansiedade, raiva e protesto (Pereira & Lopes, 2002).

O doente depara-se com um caminho de incertezas que lhe proporcionam desconforto físico, sentimentos de culpa e depressão (Cahoon, 1982; Hapille, 2000).

Na tentativa de diminuir ou eliminar essas incertezas, os doentes oncológicos procuram com alguma frequência informações acerca da sua patologia, desencadeando estratégias de busca de informação que os habilitem a construir um referencial para a compreensão da doença e do tratamento (Dias, 1997).

Tendo como principal objectivo a vida e a luta contra a morte, o doente oncológico sente-se muitas vezes só. Segundo Pereira & Lopes (2002) o futuro parece tornar-se vazio e os pensamentos sobre a morte são inevitáveis, sendo esta encarada como o futuro que os espera. De acordo com Murard (1996b) este período abrange os cem primeiros dias após o diagnóstico e manifesta-se por uma angústia existencial.

- **Segunda fase – tratamentos**

Depois de conhecer o diagnóstico, com toda a carga emocional adjacente, vai-se verificando gradualmente a aceitação da doença, tornando-se esta mais fácil se o doente tiver o apoio da família, pessoas significativas e profissionais de saúde.

Nesta fase surge com frequência ansiedade, depressão e desespero, passando o doente com frequência por períodos de solidão e vulnerabilidade emocional (Murard, 1996b).

Os doentes que valorizam a aparência física terão enormes dificuldades em aceitar as alterações físicas, como por exemplo a alopecia, ostomia, e mastectomia, enquanto que os que dão mais valor à sua profissão terão mais dificuldade em lidar com a fadiga e consequente absentismo (Falon, 1990; Fredman, 1990).

- **Terceira fase - vigilância ou follow-up**

Depois de ultrapassar a fase aguda da doença, esta permanecerá na memória do doente.

Considerada crónica, esta patologia provoca frequentemente um receio antecipatório que se relaciona com a possibilidade de surgir metastização.

Após um período de remissão prolongado, o medo da recidiva diminui e, o doente frequentemente retoma as suas actividades de vida anteriores, no entanto, se se verificar o aparecimento de metastização, um mundo de incertezas volta a fazer parte do seu universo, com uma intensidade idêntica à do momento do diagnóstico inicial, o que condiciona o seu bem-estar e as suas actividades normais (Murard, 1996c).

Segundo Pereira e Lopes (2002), entre os doentes recuperados é possível encontrar dois tipos de postura: o doente que sente que venceu e que desenvolveu novas competências, que enfrentou o medo, que a partir desse momento está mais forte para lidar com outras situações e, aquele outro, para o qual as perdas foram enormes, as alterações emocionais deixaram marcas, o futuro permanece ameaçado e se recusa a fazer quaisquer planos a longo prazo.

Neste contexto as consultas de follow-up assumem uma elevada importância promovendo no doente uma maior segurança, principalmente nos primeiros meses pós-tratamento, por ser uma forma de vigilância da sua saúde (Cornelius, 2000).

Nos estudos desenvolvidos por Kubler-Ross em 1969, esta autora concluiu que uma grande parte dos doentes terminais passa por uma série de etapas psicológicas durante o seu percurso de doença, independentemente da sua situação, idade, religião e estatuto social, sendo estas, a negação, raiva, negociação, depressão e aceitação. No entanto, esses

doentes poderão não passar por todas estas fases, mas apenas por algumas ou seguir uma sequência diferente da apresentada

A primeira fase, de negação, caracteriza-se por uma recusa da realidade. Perante notícias inesperadas e chocantes o doente assume um comportamento de negação, sendo este mais frequente no momento do diagnóstico. Esta forma de defesa (negação) posteriormente tem tendência a ser substituída por uma aceitação parcial.

Na segunda fase, de raiva ou revolta, o doente confronta-se com a realidade, e reage com ira, exprimindo assim a sua raiva, pergunta muitas vezes a si próprio, porquê eu? Aqui o doente projecta a sua revolta nas pessoas que o rodeiam, médicos e enfermeiros, porque não diagnosticaram ou trataram a sua doença a tempo. Coloca-se mesmo contra Deus, por o ter escolhido ou traído.

Esta fase é muito difícil de enfrentar pela família e por os técnicos de saúde, uma vez que a ira se dirige em todas as direcções.

Na terceira fase, de negociação, existe uma gradual aceitação da morte, no entanto o doente tenta negociar o prolongamento da sua vida ou a diminuição da sua dor (Kubler-Ross, 1994).

Esta negociação faz-se muitas vezes com Deus, equipa médica e com as pessoas que o rodeiam (Hennzel & Leloup, 2000). É também frequente o doente dizer, “se ficar bom, prometo que [...]” (Pereira & Lopes, 2002: 61).

Na realidade a negociação tem por finalidade a arrecadação por parte do doente de um prémio, por a sua boa conduta. A maioria das negociações são efectuadas com Deus, e guardadas em segredo, mencionando-se por vezes ao padre. Há pacientes que prometem uma vida dedicada a Deus ou uma vida ao serviço da Igreja com o objectivo de viver mais tempo. Estas promessas podem estar relacionadas com a sensação de culpa, sendo de

crucial importância, o sigilo por parte de quem os conhece (técnicos de saúde, padre, amigos) (Kubler-Ross, 1994).

Na quarta fase, de depressão, ao aperceber-se da realidade da sua doença e com o aumento do número de tratamentos e hospitalizações, a revolta, por vezes manifestada por estes doentes dá lugar à sensação de perda. Neste contexto, Pereira e Lopes (2002) referem que o doente toma gradualmente consciência das verdadeiras consequências da sua doença passando por um período depressivo.

Segundo Kubler-Ross (1994), existem dois tipos de depressão: a depressão reactiva e a depressão preparatória. A primeira (depressão reactiva) relaciona-se com o seu estado físico, dado que o doente necessita de cuidados. Sente-se impotente e sem esperança na sua recuperação. A segunda (depressão preparatória) relaciona-se com a sensação de perda iminente de todos os objectos amados.

Este tipo de depressão geralmente é silenciosa, o doente isola-se, rejeita as visitas, preferindo o silêncio. Parece preparar-se para a morte, tende a comunicar de forma não verbal, preferindo o toque de uma mão.

Na quinta fase, de aceitação, verifica-se que após ter passado pelas fases anteriormente descritas, o doente poderá fazer uma avaliação da sua real situação clínica, dizendo muitas vezes que chegou a sua hora.

Frequentemente o doente encontra-se debilitado, apresentando astenia e consequentemente vontade de estar só ou de não conversar.

Esta não é uma fase feliz, mas sim uma fase quase desprovida de sentimentos, onde parece ter chegado o momento do descanso final antes da longa viagem. A aceitação transmite uma certa paz e diminuição do interesse relativamente a notícias ou problemas do exterior.

6.1 - DEPRESSÃO E ANSIEDADE NO DOENTE ONCOLÓGICO

O cancro é uma doença que em geral provoca medo. O seu diagnóstico tem um impacto profundo no doente e na sua família (Cahoon, 1982).

Muitos são os autores que referem a ansiedade e a depressão como as mais frequentes alterações do foro psicológico em doentes portadores de cancro (Derogatis et al., 1983; Nordin & Glimelius, 1999; Ogden, 1999; Hapille, 2000).

Segundo Ogden (1999), até 20% dos doentes com cancro manifestam depressão grave, luto, falta de controlo, alterações de personalidade, fúria e ansiedade. Também Derogatis e col. (1983) se debruçaram sobre este assunto encontrando nos seus estudos os seguintes valores: 47% dos doentes com cancro apresentam perturbações psiquiátricas definidas pelo DSM III, sendo este número o correspondente a duas vezes a prevalência das perturbações afectivas na população em geral. Estes doentes apresentam maioritariamente distúrbios de ajustamento com sintomas de ansiedade e depressão, no entanto também se verificaram, embora com percentagens inferiores, doença mental major, distúrbio de personalidade e delirium, estando este último muitas vezes relacionado com o tratamento.

Também Nordin e Glimelius (1999) se referem à ansiedade e depressão como sendo as reacções psicológicas mais comuns nos doentes com cancro. Segundo estes autores, o predomínio dos níveis de distúrbios como a ansiedade e depressão variam de 0 a 45%, verificando-se que a ansiedade diminui com o tempo enquanto que a depressão não apresenta um decréscimo significativo. Referem também que os níveis médios de ansiedade e distúrbios psicológicos em doentes com cancro durante o acompanhamento de follow-up não diferem significativamente dos níveis da população normal, contudo, os níveis de depressão apresentam-se mais elevados

Como referido anteriormente, a ansiedade e a depressão representam as perturbações mais frequentes nos doentes oncológicos, verificando-se a existência de sintomatologia destas patologias em cerca de 85% dos doentes. A intensidade dos sintomas é variável e encontra-se relacionada com o tipo de ameaça especificamente ligada à doença ou ao seu tratamento (Holland, Silberfarb, Tross & Celia, 1986; Halcpille, 2000).

Para Ribeiro (1998), as consequências emocionais relacionadas com o cancro dependem do tipo de cancro. De entre a grande diversidade de cancros existentes, encontram-se expectativas de sobrevivência diferentes; processos terapêuticos diferentes, (uns mais agressivos do que outros) e alterações a nível da imagem corporal variadas (mais ou menos mutilantes). A personalidade de cada indivíduo em combinação com o seu diagnóstico e tratamento efectuado, produzem respostas emocionais mais ou menos expressivas.

A este nível Harrison e Maguire (1994), referem que são vários os factores responsáveis pelos níveis de morbilidade psicológica nos doentes com cancro, nomeadamente factores demográficos tais como a idade, sexo e estado civil; factores psicológicos pré-morbidos como a auto-estima, um historial psiquiátrico e factores ambientais como a existência ou não de apoio social.

A ansiedade destes doentes deve-se á existência de medos múltiplos tais como mutilações, futuro incerto, perda do estatuto social, dor, separação dos entes queridos e morte (Couvreur, 2001; Stedeford, 1986; Bibbings, 1998). O reconhecimento de sintomas de ansiedade que requerem tratamento pode ser difícil, uma vez que estes doentes podem apresentar insónias, pesadelos, tensão muscular, cansaço, hiperactividade, dispneia e preocupação, sendo estas manifestações coincidentes na ansiedade e na própria doença oncológica (Roth & Breitbart, 2001; Stedeford, 1986). Núñez (1996) classifica a ansiedade no doente oncológico como:

- 1- Ansiedade reactiva, esta inclui perturbação adaptativa com reacção ansiosa e perturbação adaptativa com características emocionais mistas;
- 2- Perturbações ansiosas preexistentes, que inclui crise de pânico, fobias, perturbação por ansiedade generalizada e perturbação por stress pós-traumático;
- 3- Ansiedade relacionada com complicações médicas, como dor não controlada, causas metabólicas, efeitos secundários dos medicamentos, síndromes de abstinência e tumores produtores de hormonas.

A depressão é largamente influenciada pela perda ou diminuição de capacidades físicas, sentimento de impotência, fealdade, problemas financeiros, perda de estatuto social, do emprego (Couvreux, 2001), assim como dor física e o desconforto que envolve a ameaça de perda ou mesmo a perda da identidade e integridade da pessoa e alteração da sua percepção do futuro (Rosas, 1998). Bibbings (1998), acrescenta a estes factores o medo apresentado por alguns doentes, que se relaciona com o facto de por vezes os profissionais de saúde e os familiares do doente não lhes contarem toda a verdade em relação ao seu diagnóstico ou prognóstico.

Pode também existir por parte destes doentes uma grande dificuldade em se considerarem física e sexualmente desejáveis, o que influenciará e dificultará a manutenção de relações já estabelecidas ou a formação de novas relações. De facto, uma cirurgia pode envolver a excisão de órgãos pélvicos, com possível distúrbio da função sexual, tanto no homem como na mulher (Griffin, 1998).

Num estudo referente à ansiedade face à morte efectuado por Oliveira (2002), verifica-se que os indivíduos adolescentes e os idosos apresentam maior ansiedade face à morte, comparativamente com os outros adultos. Relativamente ao sexo, assiste-se a uma

tendência mais ou menos significativa do sexo feminino ser mais dominado pelo medo da morte.

Para Halpille (2000), o síndrome depressivo pode manifestar-se através de um comportamento agressivo do doente para com a família ou para com as pessoas que o tratam, outras vezes manifestam-se por um comportamento de passividade acompanhado de mutismo. No entanto, o comportamento mais habitual consiste na perda de interesse pelo meio envolvente e por si próprio, perda de confiança no futuro e autodepreciação.

Hughes (1987) refere que o conhecimento do diagnóstico, a perda de um órgão e os efeitos colaterais dos tratamentos (quimioterapia, radioterapia ou hormonoterapia), contribuem, em algumas situações, para a morbilidade psiquiátrica. Também Apilanez (1995) se refere aos tratamentos efectuados pelo doente oncológico, com os seus efeitos colaterais por vezes irreversíveis (esterilidade), como promotores de problemas psicológicos.

Relativamente aos doentes portadores de um estoma de eliminação, Santos (1999) refere que a morbilidade psiquiátrica é mais elevada após a realização de uma ileostomia ou colostomia do que de qualquer outra cirurgia do foro intestinal. Refere também que esta se encontra em maior percentagem nos doentes portadores de cancro do que em doentes portadores de outras patologias. Os doentes que se submeteram à realização de um estoma de eliminação de carácter definitivo apresentam ao fim de um ano, segundo este autor, morbilidade psicológica grave a moderada, comparativamente aos doentes que posteriormente efectuaram cirurgia reconstrutiva. Estes resultados sugerem que a causa de tais alterações psicológicas se deve mais à presença da ostomia do que à doença em si.

Em concordância com Thomas encontram-se Gelder e col. (1996), ao mencionarem que metade dos doentes portadores de estoma manifestam nos primeiros meses após a cirurgia depressão ou outro sintoma psiquiátrico.

Nos doentes oncológicos que se apresentam em fase terminal, torna-se difícil efectuar um diagnóstico de depressão (Cavanaugh, 1983), uma vez que os indicadores somáticos sugestivos de depressão, tais como alterações do sono, anorexia, astenia, diminuição da libido, perda de peso, cansaço e susceptibilidade emocional, podem estar directamente relacionados com a doença (Twycross, 2001).

Para se efectuar um diagnóstico de depressão num doente terminal, deve-se prestar atenção ao conteúdo verbal que o doente apresenta, especialmente à existência de indicadores de baixa auto-estima, sentimentos de culpa, negação e adesão ou aos tratamentos. Verifica-se por vezes que, o doente manifesta ser um peso para a sua família e que seria melhor se morresse. Sente que não tem valor e acredita que já não tem utilidade para si próprio, para a família e para a sociedade. Os sentimentos positivos diminuem e o entusiasmo pelas anteriores actividades sociais desaparece, surgindo a desesperança e os sentimentos de culpa (Stedeford, 1986).

Nos seus estudos, Roth e Breitbart (2001) concluíram que a incidência da dor, depressão e delírio no doente oncológico aumenta consoante aumentam os níveis de debilidade física e avanço da doença, mostrando que aproximadamente 25% dos doentes apresentam sintomas depressivos severos, aumentando a sua prevalência nos doentes com doença avançada.

Na realidade, a depressão e a ansiedade encontram-se presentes em pessoas de ambos os sexos, de todas as idades e classes sociais, sendo importante a detecção precoce e o tratamento adequado, contribuindo-se assim para melhorar o prognóstico, sejam quais forem os factores etiológicos (Barbosa & Ribeiro, 2000).

6.2 - STRESS PÓS-TRAUMÁTICO NO DOENTE ONCOLÓGICO

A perturbação de stress pós-traumático encontra-se incluída no capítulo geral das Perturbações de Ansiedade desde a sua primeira publicação em 1980 no DSM-III (Diagnostic Statistical Manual); em 1987 no DSM-III-R, apesar de ligeiramente modificada; em 1994 no DSM-IV; na Classificação Internacional das Doenças, CID-10 em 1992 (Albuquerque, Soares, Jesus & Alves, 2003; Maia & Fernandes, 2003) e actualmente no DSM-IV-TR em 2000 (DSM-IV-TR, 2002).

Os critérios de diagnóstico desta patologia, segundo o DSM-IV-TR (2002, p. 468) são:

“A. A pessoa foi exposta a um acontecimento traumático em que ambas as condições seguintes estiveram presentes:

(1) A pessoa experimentou, observou ou foi confrontada com um acontecimento ou acontecimentos que envolveram ameaça de morte, morte real ou ferimento grave, ou ameaça à integridade física do próprio ou de outros;

(2) A resposta da pessoa envolve medo intenso, sentimento de desprotecção ou horror. **Nota:** em crianças isto pode ser expresso por comportamento agitado ou desorganizado.

B. O acontecimento traumático é reexperenciado de modo persistente de um (ou mais) dos seguintes modos:

(1) Lembranças perturbadoras intrusivas e recorrentes do acontecimento que incluem imagens, pensamentos ou percepções. **Nota:** em crianças muito novas podem ocorrer brincadeiras repetidas em que os temas ou aspectos do acontecimento traumático são expressos;

- (2) Sonhos perturbadores recorrentes acerca do acontecimento.

Nota: em crianças podem existir sonhos assustadores sem conteúdo reconhecível;

- (3) Actuar ou sentir como se o acontecimento traumático estivesse a recorrer (inclui a sensação de estar a reviver a experiência, ilusões, alucinações e episódios de *flashback* dissociativos, incluindo os que ocorrem ao acordar ou quando intoxicado). **Nota:** em criança podem ocorrer representações de papéis específicos do acontecimento traumático;

- (4) Mal-estar psicológico intenso com a exposição a estímulos internos ou externos que simbolizem ou se assemelhem a aspectos do acontecimento traumático;

- (5) Reactividade fisiológica durante a exposição a estímulos internos ou externos que simbolizem ou se assemelhem a aspectos do acontecimento traumático.

C. Evitamento persistente dos estímulos associados com trauma e embotamento da reactividade geral (ausente antes do trauma), indicada por três (ou mais) dos seguintes:

- (1) Esforços para evitar pensamentos, sentimentos ou conversas associadas com o trauma;
- (2) Esforços para evitar actividades, lugares ou pessoas que desencadeiam lembranças do trauma;
- (3) Incapacidade para lembrar aspectos importantes do trauma;
- (4) Interesse ou participação em actividades significativas fortemente diminuídos;
- (5) Sentir-se desligado ou estranho em relação aos outros;

(6) Gama de afectos restringida (por exemplo, incapaz de gostar dos outros);

(7) Expectativas encurtadas em relação ao futuro (por exemplo, não esperar ter uma carreira, casar, ter filhos ou um desenvolvimento normal de vida).

D. Sintomas persistentes de aumento da activação (ausentes antes do trauma), indicados por dois (ou mais) dos seguintes:

(1) Dificuldade em adormecer ou em permanecer a dormir;

(2) Irritabilidade ou acesso de cólera;

(3) Dificuldade de concentração;

(4) Hiper vigilância;

(5) Resposta de alarme exagerada.

E. Duração da perturbação (sintomas dos Critérios B, C e D) superior a um mês.

F. A perturbação causa mal-estar clinicamente significativo ou deficiência no funcionamento social, ocupacional ou qualquer outra área importante.”

Segundo Albuquerque, Soares, Jesus e Alves (2003), esta é a única doença do foro psiquiátrico que exige a presença de um factor de stress específico, que anteceda o seu aparecimento.

Vários são os autores que se têm dedicado a estudar esta patologia na população em geral, tendo verificado que a probabilidade de um indivíduo presenciar um acontecimento traumático ao longo da sua vida é de cerca de 70% (Norris, 1992; Resnick, Kilpatrick, Dansky, Saunders & Best, 1993). No entanto, segundo Valentine (2003), as estatísticas diferem nos variados países, consoante varia o respectivo clima político, cultural e

económico. Segundo este autor, nos Estados Unidos da América as estatísticas revelam que 70% da população adulta já sofreu um ou mais acontecimentos traumáticos durante a sua vida, verificando-se que, destes, 20% desenvolverão a perturbação de stress pós-traumático. Em Portugal, segundo Albuquerque e col (2003), cerca de 75% da população adulta já esteve exposta a uma situação traumática e 43% a mais de uma situação.

Na população portadora de doença oncológica, também se verifica a existência desta patologia. Encontram-se com frequência variáveis tais como, ameaça à integridade física e gravidade da doença. O seu carácter súbito, imprevisível, por vezes irreversível, as perdas sofridas, a impossibilidade de escape ou incontrolabilidade e as expectativas de se sujeitar a traumas futuros, são factores significativos que podem influenciar o aparecimento desta patologia (Andrykowski & Cordova, 1998).

Devido a estas características, verifica-se que o cancro apresenta-se como um acontecimento capaz de contribuir para o desenvolvimento de sintomatologia pós-traumática. As primeiras manifestações surgem frequentemente de forma súbita, imprevisível e incontrolável, constituindo uma ameaça para a integridade física do indivíduo (Perez & Galdón, 2002).

A sintomatologia pode surgir ao longo de várias etapas da doença, sendo frequente na altura do diagnóstico (Roth & Breitbart, 2001). No entanto, a variedade de tratamentos cuja duração é por vezes muito prolongada e, que frequentemente implicam perdas importantes para a pessoa, como a perda de órgãos fisiologicamente importantes, ou de outras partes do organismo que detêm um importante papel a nível da imagem corporal e da qualidade de vida, são também factores influentes no aparecimento desta patologia (Perez & Galdón, 2002).

As recordações de tratamentos anteriores, dolorosos ou assustadores, invadem por vezes os doentes oncológicos. Tanto nos adultos como nas crianças, o uso da negação é facilmente visível e minimiza o acontecimento doloroso (Roth & Breitbart, 2001).

A percepção de cada um acerca do diagnóstico, prognóstico e da ameaça de novos tratamentos, encontra-se também susceptível de constituir uma experiência traumática (Andrykowski & Cordova, 1998).

Não há dúvida que a doença oncológica tem determinadas particularidades que diferem de muitas outras situações capazes de contribuir para o desenvolvimento da perturbação de stress pós-traumático. A série de situações complexas que se vão desenvolvendo ao longo do tempo, que passam pela suspeita da doença, diagnóstico, tratamentos (cirurgia, quimioterapia, hormonoterapia e radioterapia) com os seus efeitos colaterais, consultas de follow-up, exames complementares e por vezes as notícias de recidiva, fazem com que o doente se exponha continuamente às recordações da doença e dos seus sintomas, dificultando assim o tratamento da perturbação de stress pós-traumático (Passik & Grummon, 1998). Assim, a doença oncológica pode produzir um trauma complexo, de natureza multifactorial, onde a pessoa se expõe de forma repetida a situações stressantes (Andrykowski & Cordova, 1998).

7 – VARIÁVEIS FAMILIARES

7.1 - A FAMÍLIA DO DOENTE CRÓNICO

A família é a primeira unidade social onde o indivíduo se insere e como tal, a primeira a sentir a crise subsequente à doença (Rey & Avelar, 2000).

7.2 – CONCEITOS DE FAMÍLIA

A família constitui-se como a célula base da sociedade, onde o indivíduo cresce e se desenvolve. O homem é um ser sociável, inserido numa sociedade que o influencia e a quem exige determinados comportamentos e códigos de conduta. No entanto, o primeiro e principal círculo que envolve o ser humano é a família, em sentido lato, para além dos laços de sangue (Franco & Martins, 2000).

Segundo Martins (2002), a família representa para o indivíduo a primeira instituição que contribui para o seu desenvolvimento e socialização bem como para a formação da sua personalidade. De acordo com a mesma autora, a família mostra-se como um espaço natural onde se faz a transmissão de valores éticos, culturais, sociais e cívicos.

“O homem não é um ser solitário, mas sim um membro integrante de uma comunidade e membro de uma família” (Franco & Martins, 2000, p. 35).

Nem sempre a família teve o mesmo significado nem cultivou idênticos valores. Esta instituição tem sofrido ao longo dos tempos, transformações significativas que se relacionam com factores de ordem sociocultural, económica e política.

Estas mutações fazem com que existam hoje diferentes conceptualizações e tipos de família, não se afigurando tarefa fácil eleger a melhor definição acerca da mesma. Ainda assim atendendo à conceptualização de família e sua implicação na saúde, podemos defini-la sob três perspectivas diferentes, atendendo que estas poderão influenciar as formas de actuar da pessoa, tanto na forma de viver em saúde como na forma de enfrentar a doença.

Uma perspectiva estrutural define-a como uma instituição social básica a partir da qual se desenvolvem outras instituições, conforme a crescente complexidade cultural que as terá tornado necessárias (Rey & Avelar, 2000).

Uma perspectiva sociológica considera-a como um grupo de pessoas unidas directamente por traços de parentesco, no qual os adultos assumem a responsabilidade de cuidar, quer das crianças quer dos idosos, satisfazendo algumas das suas necessidades. (Minuchin, 1990; Rey & Avelar, 2000)

Na perspectiva psicológica, a família é vista como uma rede de relações emocionalmente fortes onde o afecto mutuo entre os seus membros é a base da solidariedade e liberdade (Rey & Alvear, 2000)

Segundo Weihs e Reiss (1996), o termo família designa um grupo de indivíduos com relações pessoais muito próximas, cujas identidades se desenvolvem pela ligação permanente entre eles.

De acordo com Minuchin (1990), a estrutura familiar é o conjunto invisível de exigências funcionais que organiza as formas pelas quais os membros da família interagem, criando assim um sistema que opera através de padrões transaccionais.

Este sistema familiar tem como finalidade garantir o desenvolvimento dos seus elementos, bem como promover o seu conforto e bem-estar, devendo mesmo ser um espaço e um modelo de solidariedade intergeracional.

Do mesmo modo como o indivíduo não é um ser isolado, a família também não vive isoladamente, interagindo com a sociedade que a rodeia, desenvolvendo um conjunto de valores partilhados com a comunidade.

Embora seja característica da família a sua grande capacidade de evolução e de adaptação a novas situações face ao mundo quotidiano em constante transformação, a situação de doença representa, um acontecimento potencialmente gerador de crise no seio familiar.

A família afigura-se assim como o suporte social mais importante e a primeira linha de defesa do doente.

7.3 – IMPACTO DA DOENÇA CRÓNICA NA FAMÍLIA

Segundo Sobral (1987), o impacto da doença na família altera planos de futuro, papéis e responsabilidades, bem como os padrões de interacção familiar. A mesma autora refere também que, a adaptação da família a esta fase problemática depende em grande parte do apoio da unidade que trata o doente e depois dos outros recursos do sistema social.

No seio familiar, quando um dos seus membros é acometido por uma doença, o conjunto da célula familiar reage para tentar ajudar o elemento que está em perigo. Estas reacções são muitas vezes complexas e evolutivas, requerendo atenção e apoio quer dos profissionais de saúde quer da comunidade.

Com efeito, a doença não afecta apenas o doente, mas toda a sua envolvência, particularmente a família. A descoberta de uma doença crónica ou incapacitante provoca sempre uma crise na família, uma vez que põem em causa toda a organização da vida quotidiana e as relações entre as pessoas (Camdressus et al., 1989).

Numa perspectiva desenvolvimental, a reorganização familiar em resposta a uma situação de cancro é influenciada pelo tipo de ligação vivenciada no seio da família. Weihs e Reiss (1996,p. 14), referem que “relacionamentos caracteristicamente inseguros serão provavelmente especialmente vulneráveis aos efeitos destrutíveis da ameaça do cancro” e “relações familiares seguras protegem a família do impacto destrutivo da ameaça da doença, pelo ajustamento psicológico dos seus membros e adaptação no seu curso de vida”.

O impacto da doença na família acarreta inúmeras alterações no seio familiar, nomeadamente os planos de futuro, os papéis e responsabilidades, bem como os padrões de

interacção familiar. De facto toda a família é envolvida nesta situação de crise, sendo que a doença da pessoa altera toda a dinâmica familiar.

No início do processo de doença, verifica-se uma destruição da família sendo esta obrigada, posteriormente, a redistribuir as suas tarefas, levando muitas vezes à situação de serem os filhos a realizar tarefas até então exclusivamente da responsabilidade dos pais (Martins, 2002).

A situação de doença é vivenciada quer pelo próprio quer pela família, de uma forma mais ou menos ameaçadora e violenta, uma vez que esta vem alterar o decorrer do quotidiano de vida. Desta forma, é sempre sentida com alguma agressividade e violência, originando sentimentos de revolta e incapacidade de controlar o rumo dos acontecimentos. Por outro lado, a doença é vivida como um desafio, pela resposta que impulsiona no indivíduo e família, como forma de reagir a algo que surge de forma imprevisível, revestindo-se de um carácter inquietador e desconhecido.

Segundo Correia (1996), a doença representa uma ameaça para qualquer indivíduo, assim como um desafio. Estes são vivenciados das formas mais diversas, relacionando-se com as idades, as experiências vividas anteriormente, o estado emocional, o apoio efectivo de que dispõe, a capacidade individual de adaptação, as representações mentais que detém de saúde e de doença.

Verificamos assim que diversos factores ao nível pessoal e familiar, concorrem para uma melhor adaptação à doença influenciando a capacidade de mudança e reorganização familiar.

A vivência de uma situação stressante no seio familiar como o representa um caso de doença, é influenciada pelos recursos que a família possui bem como pela forma mais ou menos positiva e optimista com que encara a situação.

Igualmente a intensidade da crise vivenciada encontra-se em estreita ligação com o suporte externo percebido, bem como a capacidade e utilização dos recursos familiares disponíveis e a forma como o problema é sentido.

De acordo com Martins (2002), famílias com fracas fontes de suporte são vulneráveis às crises e, conseqüentemente, à ruptura. A mesma autora refere ainda que se torna importante a mobilização de redes de suporte social (familiar e comunitário) que visem facilitar a adaptação em situações de crise acidental, como é o caso da doença, evitando situações extremas de ruptura.

O conhecimento de factores de risco que expõem uma família a perturbações acrescidas e uma atenção dirigida e adequada que mobilize os recursos necessários, favorecerá o reequilíbrio familiar possível, evitando disfunções extremas.

Os principais factores englobam:

- antecedentes psico-patológicos de um ou mais elementos da família;
- condições sócio-económicas precárias;
- famílias com estruturas muito rígidas;
- ocorrência de reacções excessivamente intensas e/ou prolongadas após o diagnóstico.

A observação de um ou mais dos factores enunciados carece de desenvolvimento de intervenções específicas e/ou reforço de apoios sociais.

O impacto da doença e dos tratamentos implementados é sentido com grande intensidade pela família. É essencialmente a família quem oferece suporte ao doente e quem sofre as alterações que a doença provoca em praticamente todas as áreas de actuação do doente. A família é vista como o contexto social mais importante e a primeira linha de defesa do doente (Sobral, 1987). É sobre a família que recai a grande fatia da

responsabilidade do cuidar do doente. Como já foi referido anteriormente, os padrões de vida familiar sofrem alterações para responder às novas necessidades e desafios.

Quando um elemento da família é hospitalizado, as reacções de cada membro são diferentes, e as alterações que a doença provoca na família encontram-se relacionadas com o papel social do indivíduo que adoece, idade, sexo e com a própria estrutura familiar (Almeida, Colaço & Sanches, 1997).

A hospitalização implica, por parte dos familiares, uma renúncia ao seu papel de cuidadores, desencorajando-os para a colaboração que poderiam dar na assistência ao doente, o que promove uma diminuição no envolvimento do programa terapêutico. Perante o diagnóstico mais ou menos dramático, a problemática inerente ao sofrimento e à morte é sentida pela família, acentuando o desenvolvimento de uma crise familiar (Lopes, 1997).

Do mesmo modo que o doente atravessa um contexto de processo de luto (Kubler-Ross, 1994), também a família vivência este processo (Lopes, 1997).

Face ao diagnóstico, as reacções de choque, negação e cólera são acontecimentos, por vezes dirigidos aos profissionais de saúde. Paralelamente existe uma atitude ambivalente de esperança na melhoria e cura, juntando-se por vezes um sentimento de culpa.

Este processo de luto é vivido muitas vezes em momentos distintos daqueles vivenciados pelo doente. A informação transmitida ao doente e à família não é muitas vezes sincrónica (Dias, 1997).

Relata-se determinado prognóstico à família, antagónico à perspectiva que é dada ao doente.

“as implicações imediatas desta atitude são: a indução de uma vivência de processo de luto do doente e da família em tempos díspares – o doente navega numa pseudo-ignorância da sua situação enquanto a família já vai preparando a mortalha” (Lopes, 1997, p. 26).

Este ambiente de comunicação equívoca em nada facilita a vivência da situação por parte do doente, o qual desencadeia o seu próprio auto-diagnóstico em consequência das construções mentais que vai desenvolvendo, pelo que se apercebe do meio envolvente (Dias, 1997).

Alguns diagnósticos representam uma ameaça de morte e consequentemente de amputação familiar. O tratamento deve ser abrangente, envolvendo o doente como um todo, não apenas orgânico mas também psicológico e social. Convém que a situação seja desdramatizada tanto quanto possível e evitada a desinserção familiar.

O papel da família é complexo e ambivalente, por vezes protector, reforçando o estatuto de “doente”. Quando a situação clínica é compatível com uma doença oncológica a ameaça é sentida profundamente. Em algumas famílias, a doença oncológica aproxima a família, noutras separa-a, mas nenhuma consegue ficar indiferente face á experiência de cancro (Pereira & Lopes, 2002).

A forma como a família reage contribui significativamente para o estado do doente. Enelow (1999), refere que algumas famílias encorajam a discussão aberta acerca dos sentimentos e dos planos para lidar com a doença. Estas famílias podem mesmo tornar-se mais fortes como resultado da doença. Outras, geralmente, as que já tinham problemas antes do diagnóstico doença, tornam-se disfuncionais quando um membro adoece.

Cada família poderá responder diferentemente a fontes de stress iguais, uma vez que diferem igualmente na sua estrutura e formas de suporte. Bloom (1996) aponta como recursos de família as experiências anteriores com acontecimentos de natureza semelhante, o comprometimento para com a família, a coesão entre os membros, a flexibilidade e ainda a capacidade da família para utilizar os recursos externos ao seu núcleo, incluindo a comunidade.

Weihs e Reiss (1996) por seu lado, referem como fontes de apoio, o afecto e o amor que se desenvolve entre os membros da família ou mesmo vizinhos amigos. Quando surge uma doença grave, quer o doente quer a família desenvolvem todo um processo de vivência da doença segundo uma determinada trajectória, retractada no quadro 1.

Quadro 1 – A trajectória da doença (Fonte: Enelow e col., 1999, cit por Pereira & Lopes, 2002: 74).

Fase	Tarefas-chave	Comportamentos familiares positivos	Comportamentos familiares problemáticos
Início da doença	Reconhecimento dos limites (impostos pela doença). Vontade de aceitar os cuidados.	Discussão aberta. Ofertas de apoio.	Negação das alterações. Culpabilização do doente.
Impacto da doença	Aceitação do diagnóstico, adaptação às capacidades físicas, planeamento do tratamento.	Discussão aberta. Partilha de tarefas. Apoio na autonomia restante.	Desestabilização da homeostasia familiar. Comportamentos abusivos.
Início da terapia	Reorganização das responsabilidades, lidar com implicações financeiras e outras.	Partilha de responsabilidades. Planeamento realista do futuro.	Recusa dos filhos (especialmente se a doente for a mãe de uma criança).
Recuperação precoce	Reintegração na família e na sociedade.	Flexibilidade das expectativas. Novos papéis no interior da família.	Reacções tardias, em particular quando a doença é súbita e traumática. Desejo de ganhos secundários.
Adaptação à permanência do desfecho	Redefinição da auto-estima e significado.	Aceitação dos pacientes como eles são.	Má vontade em aceitar ou adaptar-se às exigências da situação.

A família apresenta-se como chave fundamental, concorrendo para os resultados nas diferentes fases da trajectória da doença.

Desta forma, a intervenção dos profissionais de saúde não pode ficar limitada apenas ao doente, mas também à família, mesmo que seja simplesmente a orientar para terapia familiar (Martins, 2003).

A família deve ser chamada a participar nos cuidados ao doente. Neste contexto ela permite-se assumir um dos seus principais papéis, o de cuidar e proteger os seus elementos. De facto, a família deve funcionar como um recurso fundamental no tratamento do doente. Assumindo o seu papel ela sentir-se-á útil e contribuirá para a resolução do seu próprio processo de luto (Martins, 2003).

Desta forma, a família ficará mais habilitada a cuidar do paciente em casa, após a alta hospitalar, situação por si só geradora de stress acrescido. Esta situação agrava-se em famílias que se mantiveram mais ausentes de todo o processo de evolução da doença, uma vez que estarão implicadas alterações a nível do funcionamento familiar e implicadas alterações de papéis.

A atenção centrada na família deve ser uma realidade, uma vez que esta constitui-se como o primeiro suporte ao doente e à concretização dos objectivos de todos, incluindo os profissionais de saúde. Os familiares geralmente estão à cabeceira dos doentes hospitalizados, ao lado dos pacientes num consultório ou até recorrem ao médico antes do próprio paciente para se assegurarem que determinado assunto vai ou não ser abordado (Enelow, 1999).

Durante o processo de doença, a família constitui-se muitas vezes como as únicas pessoas com quem o doente interage, uma vez que os contactos sociais por parte do doente reduzem-se substancialmente. A família representa um importante elo de ligação influenciando a forma como o doente reage à doença, responde ao tratamento e à sua

adaptação emocional. Envolvendo a família, facilita-se a relação doente/família, mantendo a sua ligação como ambiente familiar e a sua rotina (Phipps, 1999).

Segundo Phipps (1999), a enfermagem centrada na família é aquela na qual os cuidados são dirigidos ao doente dentro do contexto familiar.

Não desinserindo o doente do seu meio, a adaptação à hospitalização bem como à situação de doença, sai favorecida influenciando a eficácia dos cuidados.

No entanto, a família carece de apoio para enfrentar tão pesada tarefa. Falamos, pois, de três tipos de apoio: emocional, de informação e instrumental (Góngora, 2002).

Um dos principais objectivos da intervenção terapêutica por parte dos profissionais, será o de ajudar a família a conviver com a doença; ajuda-la a compatibilizar o cuidado ao paciente com o cumprimento das suas actividades de vida, planos e estabelecimento de prioridades (Shands & Zahlis, 1999).

O envolvimento da família no tratamento e cuidados é essencial. Esta atitude proporciona aos familiares o máximo de oportunidade de intervenção ajudando a fomentar um sentido de domínio e de certeza de que estão a ser prestados os melhores cuidados possíveis (Shands & Zahlis, 1999).

Sapeta (1998), refere que na generalidade, as famílias demonstram interesse e disponibilidade para se envolverem nos cuidados e tratamentos dos seus familiares, pelo menos em parte do dia, considerando essa, uma forma de otimizar alguns cuidados (de higiene, de alimentação, e de evitar perigos e acidentes); dar apoio moral e psicológico ao doente, podendo personalizar os cuidados, em suma humanizar todo o processo de tratamento. Os familiares dos doentes internados, particularmente os doentes oncológicos, para além de sentirem necessidade de serem incluídos na equipe terapêutica do doente, possuem ainda outras necessidades específicas que importa conhecer.

Sorensen e Luckman (1996), referem que as intervenções relacionadas com a família abarcam mais do que a simples prestação de cuidados de enfermagem ao membro que está doente. O enfermeiro tem que atender às necessidades da família no seu todo.

Segundo os mesmos autores, em geral, os familiares sentem necessidade de obter informação sobre a doença e respectivo tratamento bem como necessidade de acompanhar a pessoa que está doente, necessidade de se sentir compreendido e apoiado pelos profissionais de saúde, necessidade de se expressar livremente as suas emoções e de ter esperança, necessidade de conhecer o prognóstico e saber que o melhor cuidado está a ser proporcionado ao doente.

Entende-se assim, que o profissional de saúde deve reconhecer que quando é diagnosticado um cancro a um indivíduo, os membros da sua família devem igualmente constituir-se com alvo de atenção e cuidados. Referenciando esta ideia, Santos (2002) afirma que, o profissional de saúde não deve esquecer a família.

Se as necessidades dos familiares forem ignoradas pelos profissionais, o papel desempenhado pela família como suporte ao doente oncológico pode comprometer-se (Martins, 2000).

As tarefas básicas dos cuidados paliativos centram-se na comunicação eficaz, controle dos sintomas e apoio à família. Não se tratam tumores, dores, nem sintomas em separado, mas sim pessoas, totalidades que sofrem (Pfeifer, 2000).

Neste sentido torna-se importante dinamizar a humanização dos cuidados e assistência ao doente. Seria proveitoso o favorecimento da presença assídua e constante de uma ou mais pessoas significativas que garantam a segurança afectiva do doente e alguma assistência básica. Desta forma, a família acompanha todo o desenvolver da doença, apercebendo-se do agravamento da situação ou não, preparando-se gradualmente para o

desfecho final: enfrentar um processo de luto ou a alta do doente (Pfeifer, 2000; Martins, 2000).

Ao longo do internamento, o acompanhamento técnico deve ser personalizado e adequado à família em questão, implicando uma disponibilidade total tanto no que se refere à informação como aos aspectos emocionais e psicológicos (Silva, Pires, Gonçalves & Moura, 2002).

O pressuposto base da actuação deve englobar o respeito total pela pessoa, família e sua autonomia. A prioridade deve ser dada a tudo o que contribui para o bem-estar da pessoa doente e seus familiares. A relação de ajuda revela-se como um dos instrumentos fundamentais do desempenho da actividade profissional, visando ajudar as pessoas a ultrapassar as dificuldades.

Lazure (1994), refere a empatia, a congruência o respeito incondicional e escuta activa, como os pilares essenciais para o estabelecimento de uma relação de ajuda efectiva. Esta perspectiva deve estar presente na relação que se estabelece não só com o doente mas também com a família.

O apoio a prestar aos familiares é extensivo às situações que exigem continuidade de cuidados após a alta hospitalar e requer um esforço no desenvolvimento de relações de parceria com cada família, proporcionando-lhes ajuda de acordo com os seus valores e prioridades (Santos, 2002).

É sabido que a instalação de um quadro de doença no seio de uma família causa perturbações. Quanto maior o grau de dependência do doente e a carga psicológica do diagnóstico, maiores esforços são exigidos, assim como tarefas adicionais, que podem ser a gota de água no equilíbrio da família habitualmente muito ocupada.

Paralelamente surgem com frequência problemas económicos no seio da família, principalmente se o doente é um dos principais elos de sustento do grupo.

A ajuda à família passa por um conhecimento da sua situação aos vários níveis, mobilizando os apoios possíveis da equipe multidisciplinar, incluindo grupos organizados de apoio.

Segundo Pereira e Lopes (2002), os grupos de apoio aos familiares, podem servir para ajudar a família a adaptar-se à doença assim como contribuir para o aumento à adesão terapêutica do protocolo de tratamento, criando como resultado, uma boa relação terapêutica entre a família e o profissional de saúde que só beneficia o próprio doente

Neste âmbito, também Freitas (1998), refere que, todos os suportes sociais transmitidos pela sociedade e fundamentalmente pela família são elementos essenciais e necessários para que qualquer indivíduo consiga ultrapassar as diversas adversidades a que está exposto ao longo da sua vida, com especial importância quando essa adversidade se relaciona com uma doença incapacitante.

O aparecimento da doença pode encontrar a família em diferentes momentos da sua história. Para responder ao desafio instalado, a família conta com o apoio da sociedade buscando apoio nas organizações existentes, com vista a um reajuste e a um reequilíbrio da estabilidade familiar.

Segundo Freitas (1998), a reinserção dos doentes no seu meio depende essencialmente da capacidade que a família tem em se readaptar e também da capacidade que a própria sociedade tem em resolver os problemas dos seus membros. Todo o apoio emocional, instrumental, informação adequada e organização social para responder com empenhamento às necessidades destes doentes e famílias, contribuirá, por certo para uma melhor adaptação à situação de doença evitando desequilíbrios e rupturas familiares.

7.4 - A FAMÍLIA DO DOENTE ONCOLÓGICO

Tem-se mostrado notória nos últimos anos, uma grande evolução na procura de saberes inerentes á doença oncológica, quer ao nível da sua etiologia e tratamento, quer ao nível do desenvolvimento psicossocial e da qualidade de vida associados. Verifica-se no entanto, a existência de uma menor atenção ao estudo da família nuclear destes doentes, enquanto palco de interacções relacionais (Dias, Manuel, Xavier & Costa, 2002; Yates, 1999).

No entanto, o estudo da família destes doentes torna-se de extrema importância, uma vez que esta se apresenta como um sistema, com inter-relações significativas, onde a pessoa doente é vista como um ser individual nela integrado (Bloom, 1996).

7.4.1 – ALTERAÇÕES DE PAPÉIS NA FAMÍLIA

Para Hernández (1998), a família é entendida como um sistema dinâmico de interacções, onde se verifica que, a mudança de um dos seus membros potencia a modificação dos demais, redefinindo-se assim o sistema perante cada mudança.

Ao longo da trajetória da doença, tem-se verificado que a percepção de bem-estar apresentado pela família dos doentes oncológicos se encontra sujeita a diversas vicissitudes (Lewis, Ellison & Woods, 1985), que se relacionam com o comportamento, atitude e papel desempenhado pelos vários elementos do sistema familiar (Dias et al., 2002).

Uma das questões mais importantes nesta área refere-se á reavaliação dos papéis na família, onde a necessidade da reestruturação de responsabilidades e funções entre os membros da mesma se torna uma necessidade e não apenas uma questão que envolve uma substituição temporária dos papéis do doente (Andersen, 1998).

Segundo Germino (1984), os sentimentos das famílias dos doentes oncológicos variam de acordo com os papéis dos diversos elementos da família, sejam eles o cônjuge ou filhos. Tanto o doente como o cônjuge manifestam algumas preocupações pessoais e sintomáticas, que se acentuam e sofrem variações aquando da presença de problemas, sendo estes de ordem financeira e laboral, por parte do doente, e existenciais por parte do cônjuge.

7.4.2 – MORBILIDADE FÍSICA E PSICOLÓGICA NA FAMÍLIA

Embora possua uma grande capacidade de adaptação a novas situações, a família sente a ameaça da doença, geradora de crise (Minuchin, 1990), uma vez que, esta não afecta apenas o doente, mas todo o ambiente que o envolve. A doença oncológica, por se apresentar como uma doença crónica e incapacitante, provoca sempre uma crise familiar, na medida em que transtorna toda a organização existente e as relações entre as pessoas (Camdressus et al., 1989).

Por vezes é identificado um diálogo de constrangimentos estruturais e situacionais que poderão ter implicações futuras na desintegração familiar e na inquietação sobre os acontecimentos futuros, nomeadamente os que se relacionam com receios pessoais, familiares, sociais, religiosos, laborais e financeiros (Johnson, 1985; Lewis et al., 1985).

Algumas famílias apresentam uma maior vulnerabilidade do que outras. As famílias com desavenças e relações rígidas entre os seus membros, as famílias monoparentais, as que apresentam dificuldades económicas ou membros desempregados, as pertencentes a minorias étnicas ou pouco integradas na comunidade, as que contêm anciãos ou outros membros com incapacidades físicas ou mentais e, as que apresentam outros problemas como por exemplo maus-tratos, são famílias que demonstram maiores dificuldades para

cuidar do doente e comportamentos de maior hostilidade perante a equipe de saúde (Hernández, 1998).

O cancro, apresenta-se como uma doença que provoca sérias ameaças á integridade física e psíquica da pessoa doente (Aapro, 1987; Lewis, 1990) tornando-se também um inimigo da família, geradora de crise, provocando alterações nas regras e rituais familiares, nas rotinas e na redistribuição de papéis. Estas alterações traduzem-se num acréscimo de responsabilidades e competências, o que gera alguma destabilização no seio da família (Lewis, 1989). Hernández (1998) refere a perda de controlo do meio físico, alterações da sua saúde, rendimento, estrutura e estabilidade familiar causados por doenças crónicas, nomeadamente pelo cancro. Foram encontrados onze focos de preocupação na família do doente oncológico, sendo estes: alterações emocionais; problemas físicos; incerteza; medo da morte; alteração das funções e estilo de vida; problemas económicos; formas de proporcionar bem-estar ao doente; escassez de serviços sociais e de ajuda; inquietação existencial; alterações a nível sexual e disparidade entre as necessidades de cada membro da família.

Algumas famílias, após o aparecimento da doença oncológica num dos seus membros, sentem uma aproximação entre os restantes membros, no entanto também existem famílias onde se verifica o oposto, sendo inevitável a separação. Sabe-se também que, um número significativo de esposas de doentes oncológicos apresenta níveis clinicamente significativos de perturbações psicossociais (Maguire, 1981).

Segundo Buckley (1977) e Northouse (1989), a taxa de angústia existente no parente mais próximo do doente oncológico varia entre 18 a 34%, verificando-se que este sofrimento apresenta em alguns estudos longitudinais uma duração de 18 meses (Ell et al., 1988; Northouse 1989).

Verificou-se também que a angústia nos doentes atingia o seu nível máximo aquando do reaparecimento da doença (recidiva) (Silberfarb et al., 1980), enquanto que para a família, a fase mais crítica em termos emocionais se reporta à fase terminal da vida do seu ente querido (Cassileth et al., 1985).

Kissane e Bloch (1994) verificaram num estudo sobre a morbilidade psicológica nas famílias de doentes com cancro, a existência de depressão em 35% das esposas e em 28% dos filhos dos doentes portadores de doença oncológica. Verificaram também a existência de valores mais elevados relativamente à hostilidade, nos filhos destes doentes.

Os mesmos autores referem também que a prevalência da depressão nos doentes oncológicos é 14 a 24% mais elevada do que na população em geral e, que este estado de angústia psicológica apresentado pelo doente reflecte-se potencialmente por toda a família.

Um dos períodos mais críticos para a família é o que se segue á alta hospitalar, uma vez que esta impõe exigências de eficácia a nível do cuidado físico e psicológico do doente (Weitzner, Jacobsen, et al., 1999).

Os serviços de saúde tendem cada vez mais a responsabilizar os familiares dos doentes, relativamente aos cuidados a prestar aos mesmos, tornando-os mais independentes (Shands & Zahlis, 1991). Martins (2000), refere que a inclusão da família nas intervenções de enfermagem surge como um aspecto chave e promotor de sucesso. Estes tornam-se assim um complemento da equipe terapêutica, administrando medicação prescrita, prestando cuidados físicos, proporcionando suporte emocional e/ou social e informando os técnicos de saúde acerca da evolução do estado do doente. No entanto, a maioria dos familiares destes doentes não tem formação específica, capaz de garantir a prestação destes cuidados com qualidade, nem se encontram preparados emocionalmente para assumir este cargo, acabando por colocar em causa a sua saúde e o bem-estar do doente (Nezu et al., 1998; citado por por Pereira & Lopes, 2002).

Segundo Blanchard e col., (1997), as preocupações mais encontradas no familiar do doente oncológico que se encontram relacionadas com o cuidar são: o medo do diagnóstico e progressão da doença, assim como o facto de conseguirem ou não proporcionar um bom suporte emocional e gerir as rotinas diárias da família.

Frequentemente o cancro produz uma série de ameaças, conduzindo o doente e a sua família a experiências lesivas para o seu bem-estar e qualidade de vida (Weitzner, Jacobsen et al., 1999; Lewis, 1990).

Perturbações alimentares, perturbações do sono, depressão, ansiedade e sintomatologia psicossomática são exemplos de alterações encontradas em esposas de doentes graves que se encontram com a responsabilidade de cuidar do marido (Lewis et al., 1989).

A ansiedade e o stress que se associam á problemática da prestação de cuidados por parte de familiares pouco preparados podem ser devastadoras, mesmo assim, muitas vezes os familiares e amigos apesar das dificuldades encontradas manifestam vontade de continuar, assumindo um sentimento de responsabilidade, amor e devoção (Carter & Golant, 1996).

É consensual que a crise encontrada nos familiares dos doentes oncológicos poderá ser motivada por dois tipos de stressores, sendo estes: o stress emocional associado ao facto de a doença se apresentar como grave, crónica, associada à deterioração progressiva da pessoa, com tratamentos dolorosos e ainda com o mito de desfiguração devida à própria doença e tratamentos, assim como ao confronto com a proximidade da morte e, por outro lado, o stress associado à necessidade de cuidar do seu familiar, apresentando-se esta tarefa como da sua responsabilidade, com todas as implicações a nível das rotinas diárias, familiares e profissionais (Blanchard, Albrecht & Ruckdeschel, 1997; Yates, 1999).

Outro sentimento frequentemente apresentado pelo cônjuge relaciona-se com o medo da doença oncológica, das alterações emocionais, das restrições a nível da actividade física e, especialmente da morte do seu familiar (Woods, Lewis & Ellison, 1989). A incerteza do prolongamento da vida em contraste com a iminência da morte potencia assim, no cônjuge, o aumento da sintomatologia ansiosa e depressiva (Maguire, 1994).

De acordo com Cooper (1984), existem também alguns problemas inerentes à auto-imagem, que poderão comprometer a relação conjugal e consequentemente a sexualidade, a intimidade, a comunicação e a alteração de papéis.

Também, os filhos destes doentes apresentam grandes inquietações a nível existencial, religioso e de dependência social (Germino, 1984).

Neste contexto, McCubbin e col. (1998) referem que as famílias dos doentes oncológicos se encontram confrontadas com diversos stressores, sendo estes entendidos como acontecimentos de vida que afectam a família, provocando alterações em todo o sistema familiar, nomeadamente a nível das suas interacções, papéis, regras e objectivos.

Devemos no entanto realçar que, estes problemas e sentimentos poderão não surgir imediatamente após o diagnóstico, mas, ao longo de toda trajectória física da doença (Hilton, 1996).

Segundo Dias e col. (2002), a família encontra-se exposta a alterações susceptíveis de diminuir ou aumentar os níveis de stress existentes, estando estas alterações relacionadas com os processos contínuos de organização e desorganização que dependem das estratégias de coping utilizadas. Referem também que o cariz adaptativo dos mecanismos de coping utilizados pela família se encontra relacionado com a informação dada aos doentes e respectivos familiares, padrões comunicacionais, suporte social, estado psicossocial e educação parental (Dias et al., 2002; Hilton, 1994).

Neste contexto, Lewis, Woods, Hough e Bensley (1989), relacionam também os comportamentos de adaptação da família com as alterações psicológicas do cônjuge, nomeadamente com os níveis de depressão, suporte social e ajustamento conjugal. Tem-se verificado que os níveis de depressão do cônjuge se apresentam como comprometedores da adaptação familiar, o que contribui para a “cancerização” da estrutura familiar (Dias et al., 2002). No entanto, é também no seio da família que os doentes procuram apoio emocional, que poderá contribuir para um maior ou menor ajustamento à doença (Peterson, 1979).

Para Yates (1999), o facto de se viver com um familiar portador de doença oncológica, associado ao stress emocional continuado, representa um desafio de coping com implicações no dia a dia dos seus membros, na sua saúde e consequentemente na sua qualidade de vida. O mesmo autor refere que uma grande percentagem de familiares relatam stress emocional elevado como consequência da doença oncológica, assim como sentimentos de ressentimento, perda de controlo, baixa auto-eficácia e isolamento, o que proporciona alterações de saúde, como: fadiga, exaustão física, insónia e alterações das rotinas e consequentemente diminuição da sua qualidade de vida.

De acordo com Bishop (1994) e Weitzner e col. (1999), o impacto da doença oncológica associado ao stress e à depressão é frequentemente de amplitude superior ou igual para os cônjuges, quando comparados com os doentes. Neste contexto, Blanchard e col (1997), referem que a percentagem de cônjuges que apresenta perturbações de humor e deterioração psicológica varia entre 20 e 30%. Frequentemente as famílias destes doentes tornam-se hiper-vigilantes e super protectoras, ensaiando por vezes o processo de perda e cenários imaginários de sofrimento. Estas, apresentam muitas vezes consciência da possibilidade de perda do seu familiar e sentindo algum receio da sua impotência face ao sofrimento. Todas estas alterações emocionais vão influenciar a dinâmica familiar. Assim,

a antecipação da perda de um familiar devido a uma doença grave, como o cancro, pode ser tão dolorosa e perturbadora para a família, como a própria morte (Rolland, 1998).

7.4.3 – NECESSIDADES DA FAMÍLIA

Assim como todos os indivíduos doentes têm as suas próprias necessidades, que se enquadram em determinada situação e que não se apresentam de forma standard face a situações semelhantes, também os seus familiares apresentam as suas necessidades específicas que se relacionam com a fase da doença do seu familiar (Martins, 2000).

Frequentemente os familiares dos doentes que se encontram internados, sentem a necessidade de ser informados acerca da doença e do tratamento, de visitar e participar nos cuidados ao seu familiar (Sorensen & Luckman, 1996). Neste âmbito existem outros estudos que fazem referência a diferentes necessidades como: necessidade de acompanhamento e de ajuda à pessoa doente, de informação acerca do estado de saúde, de saber se o seu ente querido se encontra confortável, de saber se a sua morte estará próxima ou não, de expressar as suas emoções e sentimentos, de receber o apoio de outros membros da família e dos profissionais de saúde (Knisganson, 1994). Também Lewandowski (1988) se debruçou sobre este assunto, encontrando especificamente quatro situações que considerou importantes e que necessitam de uma atenção urgente, sendo estas: necessidade de informação, de esperança, de expressão dos sentimentos e emoções e necessidade de intervenções dirigidas ao doente e ao seu familiar.

Verifica-se pois na literatura apresentada, e concordando com Wochna (1997), que as necessidades apresentadas pelos familiares dos doentes, apesar de serem semelhantes, poderão sofrer alterações ou adições devido à variação dos contextos.

8 – EDUCAÇÃO DO DOENTE ONCOLÓGICO

8.1 – CONCEITO DE EDUCAÇÃO

Vários são os conceitos de educação, numa sociedade onde a população varia a nível cultural, sócio-económico, político, e religioso.

Para uns, a educação é entendida como toda a influência que o Homem recebe do ambiente social durante toda a sua vida, no sentido de se adaptar às normas e valores aceites e vigentes na sociedade” (Gomes, 1999), para outros é o acto ou efeito de educar, é a acção de desenvolver faculdades psíquicas, intelectuais e morais (Barbosa, 1994). Estas definições abordam de alguma forma um processo que inclui o relacionamento de um educando e um educador que interagem num determinado momento das suas vidas, mudando mais ou menos os seus comportamentos.

Antunes (2001) entende a educação no sentido do ideal do crescimento, de um processo de complexificação ao longo da vida que se realiza pela aquisição de novos vocabulários de reflexão moral. Refere-se à educação, numa dimensão do ideal do crescimento, como promoção da solidariedade e tolerância à diversidade, contribuindo assim para o “bem aprender” e consequentemente para o “bem-estar”.

Ao analisar uma célebre frase escrita por Luís Vaz de Camões, “ Mudam-se os tempos, mudam-se as vontades [...]” (Teixeira, 1983, p. 507), podemos verificar que o processo de transformação do Homem é grande e variável, o que condiz com as actuais concepções de educação, numa perspectiva de mudança de comportamentos.

Todos estes conceitos, traduzem-se numa incompatibilidade com a “pedagogia do oprimido” referenciada por Paulo Freire, onde o educador tem como “tarefa indeclinável” o “enchimento dos educandos” com os “conteúdos da sua narração” e, os educandos (vasilhas vazias) a difícil tarefa de “serem enchidos”, quanto mais, melhor, não devendo

entornar o conteúdo, apelando assim à sua memorização. O educador não comunica, “faz comunicados” e os educandos recebem esses “comunicados”, memorizam e repetem-nos (Freire, 1975).

Verifica-se no contexto desta educação, à qual Paulo Freire chamou de “educação bancária”, uma ausência de respeito pelo Homem / educando, pelas suas crenças e valores, assim como pelos seus interesses pessoais ou vontades.

Esta educação, referenciada por Paulo Freire, não se compatibiliza com os objectivos gerais de Educação de adultos, referenciada em Nairobi em 1976, onde a educação de adultos é designada como a totalidade dos processos organizados de educação graças aos quais os indivíduos considerados adultos pela sociedade a que pertencem se orientam e se aperfeiçoam na perspectiva de um desenvolvimento integral do Homem e de uma participação no desenvolvimento social, económico e cultural (Dias, 1992).

Todos estes conceitos que se referem à educação de adultos e à educação comunitária parecem tender para uma convergência, no sentido da auto-realização do Homem, como ser único, diferente e com as suas vivências, que se deduz com implicações a nível biológico, psicológico, político, socio-económico e religioso.

8.2 – RELAÇÃO DE AJUDA NO ÂMBITO DA EDUCAÇÃO DO DOENTE ONCOLÓGICO

Numa situação de doença, a ajuda é sem dúvida muito importante. Para se ajudar de forma adequada é fundamental acreditar na pessoa que se encontra doente, independentemente da natureza do seu problema de saúde, uma vez que esse indivíduo que se encontra doente é o principal detentor dos recursos básicos para resolução do seu problema.

Assim, os técnicos de saúde, nomeadamente os enfermeiros têm como papel, oferecer a esses indivíduos doentes meios complementares que lhes permitam descobrir ou reconhecer os seus recursos pessoais, no sentido de os utilizar de forma a solucionar os seus problemas (Lazure, 1994).

A comunicação, a capacidade de escuta, a empatia, a educação e a aprendizagem são componentes de grande importância para o estabelecimento de uma boa relação de ajuda. A escuta, permite-nos identificar emoções, necessidades, problemas e consequentemente elaborar planos de acção com objectivos específicos (Lazure, 1994). A comunicação contribui para a identificação de necessidades, determinação de prioridades, estabelecimento de métodos de acção e revisão de planos de acção. É uma das mais importantes habilidades que o profissional de saúde precisa dominar, pois é através desta que estabelece o relacionamento com o doente, no sentido de o ajudar a atingir comportamentos sãos. As mensagens que o profissional de saúde transmite ao doente, devem transportar significados importantes nos momentos adequados, de forma correcta e de acordo com as necessidades e compreensão do doente.

Sabe-se que a comunicação sofre a influência de muitas variáveis, tornando-se um processo complexo onde se inclui mensagens verbais e não verbais. A componente terapêutica da comunicação com o doente envolve interacções planeadas e deliberadas que incentivam uma relação de ajuda. A comunicação efectiva é necessária e fundamental para o papel do profissional de saúde na ajuda ao doente para se adaptar às mudanças resultantes das alterações da sua saúde (Potter & Perry, 2001). Lazure (1994) refere ainda que sem se conhecer as necessidades do indivíduo doente, não se consegue estabelecer uma relação de ajuda. É através da comunicação terapêutica que o profissional de saúde percebe, reage e ajuda.

A empatia é também um dos mais importantes requisitos da relação de ajuda.

Esta consiste na capacidade de compreensão e aceitação que o profissional de saúde precisa de ter dos sentimentos do doente e da sua habilidade de entender o seu mundo particular, como se fosse o seu próprio mundo. É uma visão justa, sensível e objectiva das experiências de outra pessoa (Potter & Perry, 2001).

Para o desenvolvimento da empatia é fundamental por parte dos profissionais de saúde que estes não demonstrem, preocupações pessoais e coloquem de parte os quadros de referência habituais, para mais facilmente entrarem nos do doente (Lazure, 1994).

A capacidade de estar em contacto próximo com a situação actual do doente, de observar o mundo de forma idêntica a este é importante no relacionamento empático, embora seja igualmente importante a consciência de que o problema é do doente não seu (Lazure, 1994).

A educação para a saúde, componente também importante no processo de relação de ajuda, é considerada pelos profissionais de saúde como um desafio, uma vez que, esta se dirige para a promoção, manutenção, prevenção, reabilitação e assistência a pessoas.

Apesar de caber ao doente o direito de decidir se quer ou não alterar os seus comportamentos, cabe ao técnico de saúde a responsabilidade de educar, no sentido de motivar os indivíduos quanto à necessidade de o fazer. A ênfase na educação para a saúde reflecte também o aparecimento de um público informado que questiona sobre saúde e também sobre os serviços com ela relacionados (Phaneuf, 2005).

Os doentes crónicos, nomeadamente os doentes portadores de doenças oncológicas, são hoje um dos maiores grupos de pessoas que requerem educação, uma vez que, à medida que aumenta a longevidade da população, aumenta também o número de pessoas portadoras deste tipo de doenças. Estas pessoas doentes, necessitam de muita atenção assim como educação, para se motivarem na participação activa e assumirem a responsabilidade dos seus próprios cuidados (Phaneuf, 2005).

A educação pode e deve contribuir para que estes indivíduos se adaptem à doença no sentido de prevenirem complicações, cumprirem os tratamentos de forma a resolver novos problemas quando estes surgirem. Contribuir também para a prevenção de novas hospitalizações e consequente separação do doente e seus familiares. É também considerada como uma estratégia que tem como objectivo a redução de custos, uma vez que pretende prevenir o aparecimento de doenças, evitar tratamentos dispendiosos, diminuir o tempo das hospitalizações e facilitar a alta hospitalar (Bloom, 1996).

Todos estes componentes são importante na relação de ajuda, no entanto, convém também que esta seja recíproca, entre doente e profissional de saúde. Estes dois intervenientes têm tendência a estabelecer uma relação entre si, à medida que se vão conhecendo e progredindo através das fases que conduzem à harmonia terapêutica. Depreende-se portanto que a relação de ajuda tende a evoluir com a interacção entre o doente e o profissional, enquanto este executa o processo terapêutico. Este processo consiste numa série de etapas que o profissional realiza no sentido de atender aos problemas de saúde do doente. Aqui inclui-se a relação de ajuda que contribuirá para a eficácia do tratamento (Lazure, 1994).

Numa primeira fase, de orientação, o doente e o profissional de saúde encontram-se pela primeira vez. Aqui o relacionamento é muito superficial e caracteriza-se pela incerteza e exploração. Os participantes não são capazes de compreender a individualidade do outro, mas o estabelecimento de uma inter-relação social no início, poderá fazer com que ambos se sintam mais à vontade. O doente tem tendência a testar o profissional, que consciente das dúvidas e preocupações do doente deve tentar demonstrar confiança e competência (Poter & Perry, 2001).

Não é fácil o doente compreender a necessidade de ajuda e pedi-la. Com frequência o doente tem confiança no profissional de saúde mas é incapaz de pedir ajuda. À medida

que o doente começa a partilhar os seus sentimentos e comportamentos com o profissional de saúde, vai-se tornando mais vulnerável. Nesta fase é importante que o profissional demonstre compreensão e sensibilidade relativamente às necessidades do doente (Lazure, 1994).

Ao expressar preocupação pelo bem-estar do doente, abre caminho para que se estabeleça uma relação de confiança. A descoberta dos problemas importantes do doente, pelo profissional de saúde reforça a relação entre ambos.

Assim que os problemas são identificados, o profissional e o doente tendem a estabelecer objectivos. Quando o doente é capaz de participar nesta fase e verificar a existência de benefícios, o profissional consegue mais facilmente estabelecer uma boa relação de ajuda, implementando planos de educação. A relação de ajuda exige a participação de ambos, no entanto o profissional deve assumir um papel de liderança.

A palavra cancro é portadora de um enorme simbolismo e consequentemente de uma grande carga emotiva. Desde há muito tempo que é sinónimo de “fim”, e o facto de uma pessoa se ver submetida a tratamentos de quimioterapia ou radioterapia pode reavivar esta ideia. Muitos crêem que estes tratamentos são efectuados apenas em situações graves. Sabemos hoje que esta crença é falsa e que os tratamentos de quimioterapia e radioterapia apresentam um bom poder de cura em muitas situações (Phaneuf, 2005). É portanto importante que os profissionais de saúde conheçam as crenças de doença dos seus doentes, escutando-os e permitindo-lhes exprimir o que pensam e o que crêem, para assim poderem desenvolver um trabalho adequado na área da educação para a saúde (Phaneuf, 2005).

PARTE II

CAPÍTULO I

METODOLOGIA

INTRODUÇÃO

Neste capítulo, propomo-nos descrever a metodologia utilizada no estudo empírico. Faremos referência aos objectivos, questões de investigação, hipóteses, variáveis em análise e desenho do estudo. De seguida apresentamos a descrição da amostra e instrumentos, procedimento utilizado na recolha de dados e considerações de carácter ético tidos em conta. Finalmente descrevemos os procedimentos inerentes à análise dos dados recolhidos.

1 – OBJECTIVOS DO ESTUDO

Tendo em consideração a extensão da problemática em estudo e pretendendo aumentar e melhorar a nossa compreensão acerca do impacto do tratamento no doente com cancro colorrectal e família, torna-se necessário delimitar o campo em análise, de forma a obter um conhecimento selectivo, mas orientado, para a obtenção da informação que nos interessa.

Assim, definimos como objectivos para este estudo:

- Avaliar as crenças de saúde e qualidade de vida do doente oncológico;
- Avaliar a morbilidade psicológica, satisfação marital e stress pós-traumático no doente oncológico e seu cônjuge;
- Comparar os três grupos de doentes em estudo ao nível da morbilidade psicológica, stress pós-traumático, qualidade de vida e crenças de saúde;
- Contribuir para a elaboração de futuros programas de intervenção na área da educação para a saúde do doente oncológico.

2 – QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO E HIPÓTESES

Tendo em conta os objectivos do estudo, foram elaboradas algumas questões de investigação, com a finalidade de dar resposta a cada um dos objectivos propostos. Deste modo, pretendemos testar 5 hipóteses além das análises exploratórias.

2.1 – QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO

1 – Existem diferenças ao nível do stress pós-traumático, morbilidade psicológica e satisfação marital nos doentes com cancro colorrectal que efectuaram tratamento de cirurgia, cirurgia/quimioterapia e cirurgia/radioterapia e respectivos cônjuges?

2 – Existe alguma relação entre a depressão, ansiedade, stress pós-traumático e a qualidade de vida nos doentes com cancro colorrectal que efectuaram cirurgia, cirurgia/quimioterapia e cirurgia/radioterapia?

3 – Existe diferença a nível da qualidade de vida e representações de doença nos doentes que efectuaram cirurgia, cirurgia/quimioterapia e cirurgia/radioterapia?

4 – Existe alguma relação entre o stress pós-traumático e a morbilidade psicológica do doente e o stress pós-traumático e morbilidade psicológica do cônjuge?

5 – Quais das variáveis (Depressão, Ansiedade, Stress pós-traumático, Satisfação marital) do estudo as que melhor prevêm a qualidade de vida do doente com cancro colorrectal?

2.2 – ANÁLISES EXPLORATÓRIAS

Foi ainda avaliada a relação entre as variáveis socio-demográficas, clínicas/psicossociais e as variáveis dependentes deste estudo (representações da doença, morbilidade psicológica, stress pós-traumático, satisfação marital e qualidade de vida).

2.3 – HIPÓTESES DO ESTUDO

Hipótese 1

Espera-se que o grupo de doentes que efectuou cirurgia e os respectivos cônjuges apresentem menores níveis de stress pós-traumático e morbilidade psicológica e maiores níveis de satisfação marital quando comparados com os grupos de doentes que efectuaram cirurgia/quimioterapia ou cirurgia/radioterapia.

O cancro é considerado a segunda causa de morte em Portugal. A nível do colon, esta patologia apresenta-se com uma taxa de incidência de 15,14% no sexo masculino e de 22,09% no sexo feminino, relativamente ao recto, esta patologia apresenta valores de 12,15% no sexo feminino e de 20,15% no sexo masculino (Gouveia, António & Veloso, 1993).

Esta patologia é considerada uma das mais temidas da Humanidade, desencadeando numerosas reacções emocionais ao doente e família em geral. O sofrimento físico e psicológico associado à incerteza da sua etiologia, diagnóstico, prognóstico e tratamento atribuem-lhe má fama (Figueiredo, Ferreira & Figueiredo, 2001; Garcia, Wax & Chwartzmann, 1996).

As consequências emocionais que derivam desta doença estão dependentes do tipo de cancro, uma vez que as expectativas de sobrevivência são diferentes para os diferentes tipos de tumor e processos terapêuticos, uma vez que estes se apresentam mais ou menos agressivos, assim como as alterações da imagem corporal (consequência dos tratamentos mais ou menos mutilantes) (Ribeiro, 1998).

A aceitação da doença verifica-se gradualmente, tornando-se mais fácil se o doente tiver o apoio da família. Nesta fase, surge com frequência ansiedade, depressão e desespero, passando o doente frequentemente por períodos de solidão e vulnerabilidade emocional (Murard, 1996a).

Também o stress pós-traumático pode surgir nestes doentes ao longo do desenvolvimento da doença, aparecendo frequentemente na altura do diagnóstico (Roth & Breitbart, 2001). No entanto, a variedade de tratamentos cuja duração é por vezes muito prolongada e que frequentemente implicam perdas importantes para a pessoa, como a perda de órgãos fisiologicamente importantes ou outras alterações da imagem corporal, são também factores influentes no aparecimento desta patologia (Andrykowski & Cordova, 1998).

A doença não afecta apenas o doente, mas toda a sua envolvência, particularmente a família. A descoberta de uma doença crónica ou incapacitante provoca sempre uma crise na família, uma vez que põe em causa toda a organização da vida quotidiana e as relações entre as pessoas (Camdressus et al.; 1989). Embora possua uma grande capacidade de adaptação a novas situações, o cônjuge sente a ameaça da doença, geradora de crise (Minuchin, 1990).

As alterações que se verificam no seio familiar traduzem um acréscimo de responsabilidades e competências, o que gera alguma destabilização no seio da mesma (Lewis, 1989) e consequentemente alguma insatisfação a nível marital. Este autor

encontrou vários focos de preocupação na família do doente oncológico, dos quais constam alterações emocionais, problemas físicos, incerteza, medo, alterações das funções e estilo de vida, problemas económicos e alterações da sexualidade.

Também Cooper (1984) se refere a esta problemática dizendo que existem alguns problemas inerentes à auto-imagem, que poderão comprometer a relação conjugal e consequentemente a sexualidade, intimidade, comunicação e a alteração de papéis.

Tem-se verificado que a diminuição da saúde em geral provoca efeitos adversos na qualidade marital, podendo-se constatar distúrbios no casamento (efeito directo) ou a outros níveis como por exemplo, instabilidade profissional e consequentemente distúrbios a nível marital (efeito indirecto) (Booth & Johnson, 1999).

Embora não se encontre nenhum estudo que relacione a morbilidade psicológica, stress pós-traumático e satisfação marital em doentes oncológicos, perante os dados anteriormente referenciados podemos colocar como hipótese a existência de diferenças entre estas variáveis face aos tratamentos efectuados pelos referidos doentes oncológicos.

Hipótese 2

Espera-se que quanto menores forem os níveis de depressão, ansiedade e stress pós-traumático, maior seja o nível de qualidade de vida em qualquer dos grupos do nosso estudo (doentes que efectuaram cirurgia, cirurgia e quimioterapia e cirurgia e radioterapia).

A Organização Mundial de Saúde (1958) considerou a saúde como um estado completo de bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência de doença.

Como se pode depreender através desta afirmação, a saúde encontra-se associada ao estado funcional do indivíduo e às actividades de vida diárias (Neves, 2000). Assim, a qualidade de vida depende da satisfação de todos os elos de uma cadeia que é difícil de

gerir. Esta não se limita apenas aos aspectos económicos, políticos, culturais e educacionais (Machado, 1992; Amorim & Coelho, 1999), mas também aos aspectos físicos, psicológicos e sociais (Neves, 2000; Bowling, 1995; López, Mejía & Espinar, 1996b).

Nem todas as doenças são curáveis e, quando são, podem deixar sequelas ou alterações irreversíveis a nível da imagem corporal (Neves, 2000) com consequências físicas e psicológicas (Andrykowski & Cordova, 1998). Neste contexto, alguns autores referem que são várias as dimensões que importa considerar na avaliação da qualidade de vida, nomeadamente a dimensão física, social, espiritual, funcional, global e psicológica. Nesta última, verifica-se com alguma frequência que o impacto da doença a nível emocional se traduz em ansiedade, depressão (McCray, 2000; Restrepo, 1998) e stress pós-traumático (Andrykowski & Cordova, 1998).

Deste modo, faz sentido avaliar a influência exercida pela depressão, ansiedade e stress pós-traumático na qualidade de vida dos doentes oncológicos.

Hipótese 3

Espera-se que existam diferenças nos três grupos de doentes em estudo (cirurgia, cirurgia/quimioterapia e cirurgia/radioterapia), ao nível das representações de doença e da qualidade de vida.

A fase de tratamento é uma fase muito problemática, onde o doente é frequentemente confrontado com tratamentos mais ou menos invasivos, que podem afectar a imagem corporal, sexualidade, bem-estar físico, psicológico (McCray, 2000) e consequentemente a qualidade de vida e representações de saúde.

O tratamento de eleição para o cancro do colon e recto é a cirurgia, surgindo por vezes a necessidade de se efectuar uma ostomia de eliminação (Ganzl, 1996; LaMont et al., 1980; Murphy, 2000). A criação de um estoma parece exercer um profundo efeito no doente. O seu êxito no âmbito da qualidade de vida depende fundamentalmente da forma como ele se adapta em termos psicológicos ao estoma. Alguns doentes nunca chegam a aceitar a sua nova condição, sentindo-se estigmatizados e marginalizados pela sociedade (Santos, 1999).

A quimioterapia e a radioterapia são também tratamentos muito utilizados, tendo como objectivo a destruição das células tumorais (Murard, 1996b; Nunes, 2004).

A importância de saber o tipo de tumor e o seu estadio de desenvolvimento reflecte-se na escolha do tratamento, uma vez que diferentes situações exigem diferentes tratamentos e consequentemente diferentes repercussões ao nível da qualidade de vida (Couveur, 2001).

No seu processo de reflexão, o doente tem em conta os males, os danos, as ameaças em relação ao futuro, assim como os possíveis ganhos que se relacionam com a sua situação (Gameiro, 1995).

Os vários tratamentos efectuados assumem diferentes representações para os doentes. Assim, o tratamento cirúrgico representa muitas vezes a mutilação, especialmente se este se relacionar com órgãos importantes ou valorizados pelo doente, como por exemplo os órgãos intestinais (Garcia, Wax & Chawrtmann, 1996).

A possível perda de autonomia e o desfiguramento perturbam o doente, assim como o sentimento de “fardo” e aspecto repulsivo (Santos, 1995). Também a necessidade de tratamentos tais como quimioterapia ou radioterapia significam muitas vezes a possibilidade de cura ou a possível existência de recidiva. Os efeitos colaterais destes

tratamentos exercem frequentemente influência nas representações de saúde devido ao impacto provocado pelos sintomas físicos (Figueiredo, Ferreira & Figueiredo, 2001).

A ideia de queimaduras dolorosas provocadas pela radioterapia, emissão excessiva de radiação e receio do indivíduo se tornar radioactivo representando perigo para os outros, são razões que contribuem para o medo do tratamento e consequentemente para o seu significado (Garcia, Wax & Chawtzmann, 1996). Sabe-se também que tratamentos efectuados anteriormente por pessoas conhecidas e cujo resultado não foi favorável, pode influenciar negativamente o doente (Gameiro, 1999).

A literatura refere que as crenças positivas ou negativas acerca dos tratamentos a realizar, influenciam os mesmos (Santos, 2003; Garcia, Wax et al., 1996).

Deste modo, podemos esperar que existam diferenças nos 3 grupos de doentes do nosso estudo (doentes que efectuaram cirurgia, cirurgia e quimioterapia e cirurgia e radioterapia) ao nível das representações de saúde e da qualidade de vida.

Hipótese 4

Espera-se que exista relação positiva entre o stress pós-traumático, depressão e ansiedade do doente e o stress pós-traumático, depressão e ansiedade do cônjuge.

A descoberta de uma doença crónica num indivíduo, não afecta apenas esse indivíduo doente mas também toda a sua envolvência, em particular a sua família (Camdressus, 1989).

Sabe-se que a doença oncológica tem determinadas particularidades que diferem de muitas outras situações capazes de contribuir para o desenvolvimento de perturbação de stress pós-traumático. A quantidade de situações complexas que se vão desenvolvendo ao longo do tempo, que passam pela suspeita de doença oncológica, diagnóstico da mesma,

tratamentos com os seus efeitos adversos, consultas de follow-up, exames e por vezes notícia de recidiva, fazem com que o doente se exponha continuamente às recordações da doença e seus sintomas (Passik & Grummon, 1998).

Tem-se verificado com frequência que as reacções emocionais desencadeadas pelo cancro são encontradas não só no doente como nos membros da sua família (Figueiredo, Ferreira & Figueiredo, 2001), nomeadamente no conjugue, onde o impacto da doença e seus tratamentos é sentida com grande intensidade (Sobral, 1987).

Weihs e Reiss (1996) referem que relações caracteristicamente inseguras são mais vulneráveis aos efeitos destrutíveis da ameaça do cancro do que relações familiares seguras, onde se verifica uma protecção do impacto destrutivo da ameaça.

Do mesmo modo que o doente atravessa um contexto de processo de luto (Kubler-Ross, 1994), também a família vivencia este processo (Lopes, 1997).

Tem-se verificado a existência de morbilidade psicológica e stress pós-traumático nos doentes oncológicos e seus cônjuges. Kissane e col. (1994), no seu estudo, verificaram a existência de depressão em 35% das esposas de doentes portadores de cancro e, nos doentes, valores de depressão 14 a 24% mais elevados do que na população em geral. Segundo os mesmos autores, este estado de angústia psicológica apresentado pelo doente reflecte-se potencialmente na família.

Maguire também (1994) se refere à sintomatologia ansiosa e depressiva no cônjuge como consequência da doença, uma vez que esta provoca incertezas relacionadas com o prolongamento da vida em contraste com a eminência da morte.

Para Bishop (1994) e Weitzner e col. (1999), o impacto da doença oncológica associado ao stress e à depressão são frequentemente de amplitude superior ou igual para os cônjuges, quando comparados com os doentes. Neste contexto, Blanchard e col. (1997)

referem que a percentagem de cônjuges que apresenta perturbações de humor e deterioração psicológica varia entre 20 a 30%.

Hipótese 5

Espera-se que as várias variáveis do estudo (depressão, ansiedade, stress pós-traumático e satisfação marital) exerçam um contributo diferente para a qualidade de vida do doente.

Tem-se verificado que o envelhecimento da população e o consequente aumento das doenças crónicas nas últimas décadas contribuíram para a substituição dos clássicos indicadores de mortalidade e expectativa de vida, por um maior interesse relativo à qualidade de vida (Capitán, 1996; Amorim & Coelho, 1999).

Também o aumento da expectativa de vida, consequência do progresso científico e tecnológico do século (Duarte, 2002; Fagulha, Duarte & Miranda, 2000), conduziram à necessidade de prestar mais atenção à qualidade de vida dos indivíduos (Fagulha, Duarte & Miranda, 2000), este progresso científico tem contribuído para o desenvolvimento do sentido de responsabilidade social e da opinião pública acerca dos novos poderes que tais progressos representam sobre a vida humana e qualidade de vida (Restrepo, 1998).

A qualidade de vida não se limita apenas aos aspectos económicos e políticos, mas também aos aspectos físicos, psicológicos e sociais, proporcionando assim, nos últimos anos uma tendência para a avaliação global desta no indivíduo (Neves, 2000; Bowling, 1995; López, Mejía & Espinar, 1996b).

Tem-se verificado que os principais objectivos dos serviços de saúde se centram na prevenção das doenças, nos seus tratamentos, alívio de sintomatologia assim como prolongamento da vida (Farguar, 1995), não sendo no entanto fácil estabelecer critérios de

qualidade de vida a este nível. Nem todas as doenças são curáveis, e quando são podem deixar sequelas ou alterações irreversíveis a nível da imagem corporal. A importância da doença, associada ao estilo de vida e ao envelhecimento da população tem tornado evidente que os cuidados de saúde podem não salvar vidas, mas prolongar o tempo de vida e/ou aumentar a qualidade da mesma (Neves, 2000).

Também a selecção dos tratamentos, com alguns efeitos colaterais indesejáveis, sofre a influência dos conceitos que doentes e técnicos de saúde têm acerca da qualidade de vida, não devendo ser menosprezados (Bowling, 1994).

O principal objectivo do indivíduo consiste na maximização da qualidade de vida, independentemente dos efeitos da doença. Tanto os cuidados de apoio como a própria sobrevivência, envolvem questões específicas que devem ser correctamente abordadas para a maximização da qualidade de vida (McCray, 2000).

O facto de o cancro ser considerado como a segunda causa de mortalidade (Ganzl, 1996) em associação com a incerteza do diagnóstico, prognóstico e ao sofrimento físico e psicológico, levantam questões consideráveis a nível da qualidade de vida dos doentes (McCray, 2000).

A dor, sintoma frequente nos doentes oncológicos é vista como uma ameaça ao modo de vida e à própria existência (Carvalho & Cardoso, 2000). É uma causa profunda de perturbação da qualidade de vida, uma vez que nem sempre atinge apenas um órgão, mas pode irradiar para outras partes do corpo ou mesmo para todo o corpo, provocando perturbações das actividades, diminuição da concentração, alterações psíquicas, stress a nível da célula familiar e empobrecimento das relações sociais (Couvreux, 2001). Também as alterações do tracto intestinal se tornam um factor influente a nível da qualidade de vida, uma vez que podem provocar descontrolo hidroelectrolítico (se existir diarreia), dor (se existir obstipação) e anemia (se existir retorragias) (Murphy, 2000).

Por sua vez, os tratamentos mostram-se por vezes também eles problemáticos, uma vez que os doentes são frequentemente confrontado com métodos mais ou menos invasivos, que podem afectar a imagem corporal, sexualidade e consequentemente o bem-estar físico e psicológico.

A criação de um estoma parece exercer um efeito profundo no indivíduo e na saúde percebida. No âmbito da qualidade de vida o êxito do estoma depende fundamentalmente da forma como o indivíduo se adapta em termos psicológicos à sua nova situação. Embora normalmente tranquilizados de que serão capazes de reencontrar uma vida normal, alguns doentes nunca chegam a aceitar esta nova condição, sentindo-se estigmatizados e marginalizados pela sociedade (Santos, 1999).

Vários estudos efectuados em diferentes países realçam que mais de um quarto das pessoas com doença oncológica sofrem de problemas psicossociais, durante um período longo ou mesmo permanentemente, tornando muito importante a ajuda psicossocial (Couvreur, 2001).

O interesse em encontrar indicadores que abranjam o Homem na sua totalidade (física, psicológica, cultural e social) assim como a compreensão da grande variedade de factores que integram a saúde e a qualidade de vida é uma constância. Verifica-se no entanto que não existe consenso acerca da medida padrão para a qualidade de vida. Esta dificuldade surge pelo facto de a qualidade de vida se apresentar como um conceito dinâmico, com várias dimensões que envolvem factores objectivos (funcionalidade, competência cognitiva e interacção do indivíduo com o meio) e subjectivos (sentimentos de satisfação e percepção de saúde), alternando-se com o tempo, acontecimentos e experiências vividas, diferindo com a idade, escolaridade e tradição cultural (Santos, 2003; Capitán, 1996; Lòpez et al., 1996; Farguhar, 1995; McCray, 2000; Santos & Ribeiro, 2001).

3 – MATERIAIS E MÉTODOS

3.1 – AMOSTRA

A amostra do estudo é constituída por 181 indivíduos. Destes, 114 são doentes com o diagnóstico de cancro colorrectal e 67 são cônjuges dos referidos doentes.

Estes 114 doentes encontram-se divididos em 3 grupos, sendo o grupo A constituído por 35 doentes que efectuaram apenas tratamento cirúrgico, o grupo B constituído por 41 doentes que efectuaram tratamento de cirurgia/quimioterapia e o grupo C constituído por 38 doentes que efectuaram tratamento de cirurgia/radioterapia. O grupo de cônjuges é também constituído por 3 grupos, sendo o grupo 1 constituído por 19 cônjuges de doentes que efectuaram apenas o tratamento de cirurgia, o grupo 2 constituído por 26 cônjuges de doentes que efectuaram o tratamento de cirurgia/quimioterapia e o grupo 3 constituído por 22 cônjuges de doentes que efectuaram tratamento de cirurgia/radioterapia.

A recolha de dados foi realizada no Instituto Português de Oncologia do Porto, nos serviços de consulta externa e quimioterapia.

A amostra é de conveniência, e todos os doentes e respectivos cônjuges que cumpriam os critérios de inclusão, foram convidados a participar no estudo.

3.2 – CRITÉRIOS DE INCLUSÃO NA AMOSTRA

Grupo de doentes oncológicos

- Idade igual ou superior a 18 anos;
- Portadores de cancro colorrectal clinicamente diagnosticado;

- Com tratamentos de cirurgia, cirurgia e quimioterapia, cirurgia e radioterapia;
- Não apresentarem deterioração cognitiva ou neurológica que impeça o preenchimento do questionário.

Grupo de cônjuges dos doentes oncológicos

- Idade igual ou superior a 18 anos;
- Serem cônjuges dos doentes do estudo;
- Não apresentarem alterações cognitivas ou neurológicas impeditivas do preenchimento do questionário;
- Não apresentarem doença oncológica.

3.3 – PROCEDIMENTO

Após ter seleccionado o local onde seria efectuado o estudo, foi contactada a referida instituição hospitalar (Instituto Português de Oncologia do Porto) e elaborado um pedido para a realização do estudo à respectiva comissão de ética e direcção hospitalar.

Cada participante da nossa amostra preencheu o seu consentimento informado, antes de iniciar o preenchimento dos questionários.

Os instrumentos foram inicialmente testados em 5 doentes oncológicos com cancro colorrectal que frequentavam o Instituto Português de Oncologia do Porto e respectivos cônjuges. Depois de avaliadas as respostas houve necessidade de efectuar alguns reajustes, o que nos levou novamente a testar os questionários

Estes procedimentos foram efectuados no período de 15 de Fevereiro de 2005 a 15 de Março de 2005.

Os doentes e respectivos cônjuges foram seleccionados através das marcações das consultas médicas de ambulatório, dos tratamentos de quimioterapia ou de radioterapia e da consulta dos processos clínicos. Os doentes voluntários e respectivos cônjuges que aceitaram participar foram encaminhados para um local próprio, de forma a preencherem os questionários individualmente e sem interferências perturbadoras. O investigador permaneceu próximo dos respondentes de forma a esclarecer possíveis dúvidas. No final do preenchimento, o investigador verificava os questionários e atribuía-lhes um código.

3.4 – CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA

A caracterização da amostra foi efectuada de acordo com as variáveis sócio-demográficas, clínicas e de tratamento que consideramos relevantes no sentido de explorar as características da amostra, e que permitissem uma análise exploratória a nível das suas relações com as variáveis em estudo.

As variáveis em estudo encontram-se descritas no quadro 2 e 3.

Quadro 2 – Variáveis Sócio-demográficas, Clínicas/Tratamento na amostra de doentes.

Tipo de variáveis	Variáveis
Sócio-demográficas	<ul style="list-style-type: none"> • Sexo • Idade • Profissão • Habilitações literárias • Estado civil • Zona de residência • Situação laboral • Acompanhante de referência
Clínicas/Tratamento	<ul style="list-style-type: none"> • Duração da doença • Manifestação de recaída • Presença de ostomia

Quadro 3 – Variáveis Sócio-demográficas, Clínicas/Tratamento na amostra de cônjuges.

Tipo de variáveis	Variáveis
Sócio-demográficas	<ul style="list-style-type: none"> • Sexo • Idade • Profissão • Habilitações literárias • Estado civil • Zona de residência

3.5 – CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA SEGUNDO AS VARIÁVEIS SÓCIO-DEMOGRÁFICAS

Relativamente ao sexo dos participantes, verifica-se o predomínio do sexo masculino no grupo de doentes e o feminino como seria de esperar no grupo de cônjuges. Assim, o grupo de doentes apresenta 62,3% de indivíduos do sexo masculino e 37,7% de indivíduos do sexo feminino. O grupo de cônjuges apresenta 38,8% de indivíduos do sexo masculino e 61,2% de indivíduos do sexo feminino, como demonstra o quadro 4.

Quadro 4 – Composição da amostra de doentes e cônjuges segundo o sexo.

Sexo	Doentes	%	Cônjuges	%
Masculino	71	62,3	26	38,8
Feminino	43	37,7	41	61,2
Total	114	100	67	100

O estado civil na amostra é maioritariamente constituído por indivíduos casados ou que vivem em união de facto. Na amostra de doentes, existem 77,2% indivíduos casados, 16,7% viúvos, 3,5% divorciados e 2,6% solteiros. Na amostra de cônjuges são obviamente todos casados (Quadro 5).

Quadro 5 – Composição da amostra de doentes de acordo com o estado civil.

Estado civil	Doentes	%
Solteiro	3	2,6
Casado	88	77,2
Divorciado	4	3,5
Viúvo	19	16,7
Total	114	100

No grupo de doentes, a distribuição etária, situa-se entre um mínimo de 18 anos e um máximo de 80 anos, com a média de 55,42 anos; 14% dos indivíduos apresentam idade inferior a 40 anos, 50% apresentam uma idade que se situa entre os 41 e os 60 anos e os restantes 36% indivíduos apresentam idade superior a 60 anos. No grupo de cônjuges, a distribuição das idades situa-se entre um mínimo de 35 anos e um máximo de 79 anos, sendo a média de 52,75 anos, como mostram os quadros 6 e 7.

Quadro 6 – Composição da amostra de doentes e cônjuges segundo grupos etários (três grupos).

Grupo etário	Doentes	%	Cônjuges	%
Idade inferior a 40 anos	16	14	15	22,4
De 41 a 60 anos	57	50	28	41,6
Idade superior a 60 anos	41	36	24	36
Total	114	100	67	100

Relativamente à profissão dos respondentes, efectuamos a sua categorização tendo por base a Classificação Nacional de Profissões (CNP), edição do Instituto do Emprego e Formação Profissional (2001). Esta Instituição classifica as profissões em nove grandes grupos profissionais que se subdividem em diferentes subgrupos, de acordo com o seu conteúdo funcional. Na nossa categorização, sentimos necessidade de criar mais três grupos, nomeadamente um grupo de profissões que não se encontravam contempladas na

CNP, outro grupo que contempla os indivíduos com actividades não remuneradas e um outro grupo que inclui as pessoas que se encontram reformadas.

O quadro 7 apresenta a distribuição dos diferentes grupos profissionais existentes na nossa amostra.

Quadro 7 – Distribuição da amostra de doentes e cônjuges por grupos profissionais.

Grupos profissionais	Doentes	%	cônjuges	%
1. Quadros superiores da administração pública, dirigentes e quadros superiores de empresas	4	3,5	4	6,0
2. Especialistas das profissões intelectuais	8	7	9	13,4
3. Técnicos e profissionais de nível intermédio	2	1,8	0	0,0
4. Pessoal administrativo e similares	5	4,4	0	0,0
5. Pessoal de serviços e vendedores	5	4,4	2	3,0
6. Agricultores e trabalhadores qualificados de agricultura e pescas	6	5,3	5	7,5
7. Operários, artífices e trabalhadores similares	18	15,8	10	14,9
8. Operadores de instalações e máquinas e trabalhadores de montagem	10	8,8	0	0,0
9. Trabalhadores não qualificados	10	8,8	1	1,5
10. Outras situações não previstas na CNP (bancários, militar, trabalhador por conta própria)	7	6,1	5	7,5
11. Actividade não remunerada (domésticas e estudantes)	8	7,0	16	23,9
12. Reformados	31	27,2	15	22,4
Total	114	100	67	100

Verifica-se que os elementos da amostra se distribuem pelos variados grupos profissionais, no entanto a actividade profissional dos indivíduos doentes da amostra que apresenta maior incidência é a dos reformados, com 27,2% elementos, seguindo-se a dos operários, artífices e trabalhadores similares com 15,8% indivíduos. O grupo profissional representado é o dos técnicos e profissionais de nível intermédio.

Na amostra dos cônjuges, verifica-se a existência de elementos da amostra distribuídos pelos variados grupos profissionais, sendo a actividade profissional com maior

número de elementos, a dos indivíduos não remunerados, o que corresponde a 23,9% elementos, seguindo-se a dos reformados, com 22,4%.

Em termos de situação laboral na amostra de doentes verifica-se que só 8.8% se encontrava no momento da colheita de dados no activo (Quadro 8).

Quadro 8 – Distribuição da amostra de doentes por situação laboral

Situação laboral	Frequência	%
Encontra-se no activo	10	8,8
Não se encontra no activo	104	91,2
Total	114	100

No que se refere à localidade de residência, verifica-se que 58,8% dos doentes residem em meio urbano e 41,2% em meio rural. Na amostra de cônjuges, também predomina o meio urbano com 77,6% e o meio rural com 22,4% (Quadro 9).

Quadro 9 – Distribuição da amostra de doentes e cônjuges por zona de residência.

Zona de residência	Doentes	%	Cônjuges	%
Meio rural	47	41,2	15	22,4
Meio urbano	67	58,8	52	77,6
Total	114	100	67	100

No que se refere às habilitações literárias, verificamos que, a maior parte se situa ao nível 1º ciclo (escola primária) com 41% dos indivíduos, seguindo-se o ensino secundário com 21%. Verifica-se também que o ensino médio é o que se apresenta com menor número de pessoas (7%). No grupo de cônjuges, verifica-se que 41,8% dos indivíduos têm o 1º ciclo, seguindo-se o grupo dos indivíduos com curso superior com 17,9% elementos.

Estes resultados são apresentados no quadro 10.

Quadro 10 – Distribuição da amostra de doentes e cônjuges de acordo com as habilitações literárias.

Habilitações literárias	Doente	%	Cônjuges	%
Não frequentou a escola	7	6,1	0	0,0
Escola primária (ensino básico, 1º ciclo)	47	41,2	28	41,8
Ensino preparatório (ensino básico, 2º e 3º ciclo)	16	14,0	20	29,9
Ensino secundário	24	21,1	4	6,0
Ensino médio	8	7,0	3	4,5
Ensino superior	12	10,5	12	17,9
Total	114	100	67	100

No que respeita ao acompanhamento do doente por familiares durante o período de doença, verificou-se que todos os doentes (100%) eram acompanhados por familiares. Verifica-se que os familiares mais presentes nesta fase da vida dos doentes são os cônjuges, (33,3%) seguindo-se cônjuges mais filhos, (25,4%) e apenas os filhos (20,2%) como se pode ver no quadro 11.

Quadro 11 – Distribuição da amostra de doentes de acordo com o grau de parentesco do acompanhante

Tipo de acompanhantes	Frequência	%
Cônjuges	38	33,3
Filhos	23	20,2
Cônjuges e filhos	29	25,4
Conjuge e mãe	6	5,3
Conjuge, filhos e irmãos	8	7,0
Conjuge e irmãos	3	2,6
Irmãos	5	4,4
Mãe	1	0,9
Cunhados	1	0,9
Total	114	100

3.6 – CARACTERIZAÇÃO DE AMOSTRA SEGUNDO AS VARIÁVEIS CLÍNICAS/TRATAMENTO

São consideradas variáveis clínicas, as variáveis que nos permitem identificar a situação de doença dos indivíduos que fazem parte da nossa amostra, assim como as intervenções terapêuticas a que foram submetidos, com a finalidade de melhor compreendermos a sua influência sobre as variáveis dependentes que nos propusemos estudar. Pela análise do quadro 12, verificamos que existe um maior número de doentes, cuja doença foi diagnosticada há mais de um ano (47,4%).

Quadro 12 – Distribuição da amostra de doentes segundo o tempo de diagnóstico da doença

Tempo de diagnóstico	Doentes	%
Menor que 6 meses	31	27,2
Entre 6 meses e 1 ano	29	25,4
Superior a 1 ano	54	47,4
Total	114	100

Relativamente ao tipo de tratamentos efectuados, verifica-se na nossa amostra que 30,7% dos indivíduos efectuaram só cirurgia, 36% efectuaram cirurgia/quimioterapia e 33,3% efectuaram cirurgia/radioterapia (Quadro 13).

Quadro 13 – Distribuição da amostra de doentes e cônjuges por tratamentos efectuados.

Tratamentos efectuados	Doentes	%
Só cirurgia	35	30,7
Cirurgia / quimioterapia	41	36,0
Cirurgia / radioterapia	38	33,3
Total	114	100

Os tratamentos que foram considerados pelos doentes na globalidade como mais favorecedores da cura ou melhoria da sua saúde foram a cirurgia, seguindo-se a cirurgia mais quimioterapia e a cirurgia mais radioterapia com igual número 15,8% (Quadro 14).

Quadro 14 – Distribuição da amostra de doentes de acordo com os tratamentos que produziram melhores resultados.

Tratamentos com melhores resultados	Frequência	%
Cirurgia	65	57,0
Quimioterapia	9	7,9
Radioterapia	4	3,5
Cirurgia e quimioterapia	18	15,8
Cirurgia e radioterapia	18	15,8
Total	114	100

No entanto, no momento da colheita de dados (24,6%) dos indivíduos encontrava-se a efectuar quimioterapia, 14,9% a efectuar radioterapia e os restantes 60,5% encontravam-se em situação de consultas de rotina.

Verificamos também que na nossa amostra 25,4% dos doentes são portadores de ostomia (Quadro 15).

Quadro 15 – Distribuição da amostra de doentes de acordo com a presença de ostomia.

Posse de ostomia	Frequência	%
Possui ostomia	29	25,4
Não possui ostomia	85	74,6
Total	114	100

Em relação ao número de internamentos, a maior parte dos doentes tiveram menos de três episódios de internamento e um número muito pequeno teve um número de internamentos superior a 10 (Quadro 16).

Quadro 16 – Distribuição da amostra de doentes de acordo com os episódios de internamento.

Número de internamentos	Frequência	%
Até 3 episódios	78	68,4
4 a 6 episódios	21	18,4
7 a 10 episódios	10	8,8
Mais de 10 episódios	5	4,4
Total	114	100

Relativamente à recaída, verificamos a existência duma grande percentagem de doentes sem recaída da doença (71,1%). O quadro 17 mostra o numero de recaídas após os tratamentos efectuados.

Quadro 17 –Distribuição da amostra de doentes de acordo com as recaídas apresentadas.

Recaídas	Frequência	%
Ausência de recaída	81	71,1
Recaída após a cirurgia	12	10,5
Recaída após cirurgia e radioterapia	11	9,6
Recaída após cirurgia e quimioterapia	10	8,8
Total	114	100

Todos os elementos da nossa amostra efectuaram cirurgia, apresentando assim, alguns efeitos colaterais decorrentes deste tipo de tratamento. Da variada sintomatologia apresentada pelos doentes durante e após a cirurgia, verificamos que, a mais citada foi a dor, 91,2%, seguida de enjoos com 13,2% doentes, incontinência 11,4%, a fraqueza 10,5%, diarreia 8,8%, falta de apetite 6,1% e os vômitos em 2,6% de doentes.

Pesquisamos também na nossa amostra a sintomatologia que mais desenvolveram durante e após os tratamentos de quimioterapia e radioterapia e, verificamos que estes tipos de tratamentos provocam grandes alterações a vários níveis. Assim, os efeitos colaterais

mais frequentes no decorrer destes tratamentos foram os enjoos, tendo-se manifestado 43,9% indivíduos, seguindo-se a falta de apetite 42,1% indivíduos, a fraqueza e mucosite 28,9% indivíduos, os vômitos 28,1%, a diarreia e a dor 26,3%, a alopecia 14%, as queimaduras 10,5% e a incontinência 8,8% pessoas.

4 - VARIÁVEIS DO ESTUDO

As variáveis deste estudo foram seleccionadas em função das questões de investigação, hipóteses e análises exploratórias.

4.1 – VARIÁVEIS SOCIO-DEMOGRÁFICAS

Como já mencionado anteriormente, as variáveis socio-demográficas são:

- Sexo;
- Idade;
- Profissão;
- Habilitações literárias;
- Estado civil;
- Zona de residência;
- Situação laboral;
- Acompanhante de referência.

4.2 – VARIÁVEIS CLÍNICAS E DE TRATAMENTO

Estas variáveis são constituídas por:

- Duração da doença;
- Tratamentos;
- Resultados dos tratamentos;
- Sintomatologia pós tratamento;
- Manifestações de recaída;
- Presença de ostomia;
- Número de internamentos.

4.3 – VARIÁVEIS DEPENDENTES

Estas variáveis assumem um papel fundamental no nosso estudo, uma vez que constituíram o núcleo das questões de investigação, assumindo o papel de variáveis dependentes nas nossas hipóteses.

- Morbilidade Psicológica (depressão e ansiedade);
- Stress Pós-Traumático;
- Representações da Doença;
- Qualidade de Vida,
- Satisfação Marital.

5 – INSTRUMENTOS

Todos os instrumentos originais que não se encontravam adaptados à população portuguesa foram devidamente traduzidos depois de obtidas as autorizações dos autores (Quadro 18).

Quadro 18 – Instrumentos

GRUPO DE DOENTES
1 – Illness Perception Questionnaire (IPQ-R) – Neinman & Petrie – (1996) Versão Portuguesa Santos, Ribeiro & Lopes (2003a)
2 – Quality of Life Scale-Cancer (QOL-CA) – Padilla (1983) –Versão Portuguesa de Pereira & Figueiredo (2005)
3 – Hospital Anxiety & Depression Scale (HADS) – Zigmund & Snaith (1983) - Versão Portuguesa Pereira & Sousa (2005)
4 – Impact of Event Scale (IES) – Weiss & Marmer (1977) – Versão Portuguesa Pereira & Figueiredo (2005)
5 – Index of Marital Satisfaction (IMS) – Hudson (1992) – Versão Portuguesa Pereira, Ramalho & Dias (2000)
GRUPO DE CÔNJUGES
1 – Impact of Events Scale (IES) – Weiss & Marmer (1977) – Versão Portuguesa Pereira & Figueiredo (2005)
2 – Index of Marital Satisfaction (IMS) – Hudson (1992) - Versão Portuguesa Pereira, Ramalho & Dias (2000)
3 – Inventário de Beck para a Depressão (BDI) - Beck, Mendelsohm & Mock (1961), Versão Portuguesa de McIntyre & McIntyre (1995)
4 – State Trait Anxiety Inventory (STAI) - Spielberger, Gorush, Lushene, Vagg & Jacobs, 1983, Versão Portuguesa McIntyre & McIntyre (1995)

Os questionários foram tratados através do programa estatístico do SPSS, onde todos os dados foram codificados.

6 – ADAPTAÇÃO DOS INSTRUMENTOS

Descrição dos instrumentos

Devido à especificidade da nossa amostra de investigação, estudamos as características psicométricas de todos os instrumentos nos doentes e também nos respectivos cônjuges.

6.1 – QUESTIONÁRIO SOCIO-DEMOGRÁFICO

Para os doentes, elaboramos um questionário socio-demográfico que nos permitiu caracterizar a amostra, assim como colher informação que consideramos importante para o nosso estudo: sexo, idade, profissão, habilitações literárias, estado civil, zona de residência, situação laboral actual e qual o seu acompanhante de referência. Para caracterizar a amostra a nível clínico, foram elaboradas também algumas questões de forma a permitira-nos conhecer as características da doença oncológica e tratamentos efectuados pelo doente.

Em relação aos cônjuges foi também elaborado um questionário sócio-demográfico em que se recolheu informação relativa ao sexo, idade, profissão e habilitações literárias.

6.2 – ILLNESS PERCEPTION QUESTIONNAIRE – REVISED, (IPQ-R)

O Illness Perception Questionnaire (IPQ) foi desenvolvido por Weinman, Petrie, Moss-Morris e Horne (1996) com o objectivo de fazer uma avaliação da representação cognitiva da doença, tendo por base o modelo Cognitivo e de Auto-Regulação do Comportamento de Leventhal e col (1997).

Este questionário, tem sido adaptado em diferentes idiomas e utilizado na Psicologia da Saúde numa grande variedade de doenças crónicas, nomeadamente nas doenças cardiovasculares (Petrie, Buick, et al., 1999; Weinman et al., 2000), na doença pulmonar crónica obstrutiva (Scharloo et al., 2000), no síndrome de fadiga crónica (Moss-Morris, et al., 1996), na diabetes (Griva, et al., 2000), na psoríase (Fortune et al., 2000) e cancro (Buick, 1997; Cameron, 1997; Santos, 2003).

Recentemente, Moss-Morris e col (2002) efectuaram a revisão deste instrumento, melhorando assim as suas propriedades psicométricas e reduzindo o número de itens de 50 para 38, incluindo também sub-escalas adicionais que permitem avaliar a coerência da doença, duração cíclica e representação emocional. Foi ainda efectuada a alteração da estrutura inicial da sub-escala da identidade da doença.

A versão em Português foi traduzida e adaptada por Figueiras e Jerónimo (2002) para o estudo dos modelos de senso comum na epilepsia e suas implicações para a qualidade de vida, assim como para um estudo dos modelos de senso-comum das cefaleias crónicas nos casais. Posteriormente, foi adaptada e validada na população portuguesa numa amostra de doentes oncológicos por Santos, Ribeiro e Lopes (2003a).

Características do Instrumento

Este questionário é constituído por nove sub-escalas que se apresentam em três secções. A primeira secção, avalia a Identidade da Doença, sendo apresentados 14 sintomas considerados habituais em situações de doença, apresentada uma escala dicotómica (“sim” e “não”) onde o doente é questionado sobre a presença de cada um dos sintomas apresentados. As respostas são apresentadas em sistema de resposta múltipla e o seu somatório, dá-nos a indicação acerca dos sintomas que os doentes consideram que se relacionam com a sua doença. Na sub-escala Identidade da doença, quanto maior o resultado obtido, mais forte é a identidade da doença.

A segunda secção é constituída por 38 afirmações, cujas respostas se encontram ordenadas segundo uma escala tipo Likert com 5 pontos; atribui-se “1” a “discorda plenamente”, “2” a “discorda”, “3” a “não concorda nem discorda”, “4” a “concorda” e “5” a “concorda plenamente”. Esta secção avalia a Duração Aguda/Crónica da doença, com 6 itens (questões 1, 2, 3, 4, 5 e 18); a Duração Cíclica, com 4 itens (questões 29, 30, 31 e 32); as Consequências, com 6 itens (questões 6, 7, 8, 9, 10 e 11); o Controlo Pessoal, com 6 itens (questões 12, 13, 14, 15, 16 e 17); o Controlo do Tratamento, com 5 itens (questões 19, 20, 21, 22 e 23); a Coerência da Doença, com 5 itens (questões 24, 25, 26, 27 e 28) e a Representação Emocional, com 6 itens (questões 33, 34, 35, 26, 27 e 38).

Após a inversão dos itens 1, 4, 8, 15, 17, 18, 19, 23, 28 e 36, a cotação de cada sub-escala é realizada através do somatório de todos os itens e posteriormente dividida pelo número de itens que a compõem. Nas escalas de Duração da doença (aguda/crónica e cíclica), quanto maior for o valor atribuído, mais crónica é a percepção da doença e maior a sua periodicidade. A nível das Consequências e Representação Emocional, quanto maior for o valor, mais grave é a percepção de consequências e mais negativa a sua representação

emocional. Nas escalas de Controlo Pessoal e de Tratamento, quanto maior o valor, maior é a percepção do Controlo da doença por parte do doente e em relação ao Tratamento. Finalmente, a nível das sub-escalas da Coerência da Doença, quanto maior o valor obtido, menor é a compreensão da doença por parte do doente.

Por fim, a última secção deste questionário avalia as Causas da Doença. Existem 18 causas possíveis para a doença cujas respostas se encontram também organizadas numa escala tipo Likert com 5 pontos. Quanto maior o valor obtido em cada item, maior a concordância com essa atribuição causal. Neste sentido, os autores aconselham a combinação dos itens ou a realização de uma análise factorial para se identificar grupos de atribuições causais que podem ser usados como sub-escalas. É pedido ao sujeito que hierarquize as principais causas que pensa terem contribuído para o aparecimento da sua doença.

No que respeita às características psicométricas do IPQ-R, a adaptação deste questionário a doentes oncológicos foi efectuada por Santos, Ribeiro e Lopes (2003a), num estudo onde participaram 385 doentes com o diagnóstico de doença oncológica não metastática a um tempo igual ou inferior a três meses. Seguiram as indicações dos autores e realizaram a análise por secções distintas.

Relativamente à primeira parte da escala, procederam à análise da validade conceptual desta sub-escala através da comparação de médias (teste *t* de student para amostras emparelhadas) entre os sintomas experienciados pelos doentes e os sintomas considerados relacionados com a doença (identidade), tendo observado uma diferença de médias muito significativa, suportando uma diferença conceptual clara entre um possível processo de somatização e a avaliação pretendida da identidade da doença. Após a avaliação dos sintomas mais experienciados, os autores concluíram que as dores de

garganta e os olhos inflamados eram os sintomas que menos se identificam com a generalidade da doença oncológica, pelo que foram retirados da escala.

Com vista à confirmação da estrutura da escala, Santos, Ribeiro e Lopes (2003a) realizaram uma análise factorial de componentes principais, seguida da validade convergente-discriminante dos itens das sub-escalas. A análise de componentes principais resultou numa solução factorial que explica 55,64% da variância total. Segundo os referidos autores, os resultados obtidos suportam quase na totalidade a estrutura teórica de base, embora sintam alguma tendência nas respostas, em associar as consequências da doença (item 6 – “a minha doença é grave”) com a sua duração. Esta tendência também foi sentida pelos autores do questionário, no seu ultimo estudo de validação (Moss-Morris et al., 2002). Também a extensão da doença no tempo (item 18 – “A minha doença vai melhorar com o tempo”) parece ter sido analisada como um resultado do seu tratamento. A revisão do conteúdo dos itens foi efectuada, tendo indicado que estes se devem agrupar de acordo com a estrutura inicial, pelo que aceitaram a solução factorial proposta pelos autores do questionário original.

A fidelidade das diferentes sub-escalas do IPQ-R foi analisada através do alfa de Cronbach e os autores da versão portuguesa em doentes oncológicos concluíram que os valores obtidos na amostra são semelhantes aos do estudo de validação original, desenvolvido pelos autores. O coeficiente de consistência interna neste estudo, estende-se entre um mínimo 0,65 na sub-escala de Controlo Pessoal; 0,69 na sub-escala Controlo do Tratamento; 0,72 na sub-escala de Consequências; 0,75 na sub-escala Coerência da Doença; 0,76 na sub-escala Duração Cíclica; 0,83 na sub-escala Duração Aguda/crónica e um máximo de 0,84 na Representação Emocional, valores considerados aceitáveis e indicando que em cada componente, os itens se apresentam como um todo homogéneo.

Para a sub-escala de Factores Causais, a análise de componentes principais resultou numa solução de quatro factores que explicam uma variância de 48,48%, que foram denominados de: Atribuições Psicológicas, com 7 itens ($\alpha=0,82$); Factores de risco Genéricos, com 4 itens ($\alpha= 0,44$); Factores de Risco específicos com 4 itens ($\alpha=0,51$) e Imunidade e Acidente, com 3 itens ($\alpha= 0,82$).

Relativamente à questão aberta, onde era solicitado que hierarquizassem três aspectos considerados prioritários no aparecimento da doença, foi notória alguma dificuldade, manifestada pelo número de respostas que indicavam desconhecimento (12,5%) ou não respostas (20%).

A análise dos resultados globais da aplicação do IPQ-R no estudo de Santos, Ribeiro e Lopes (2003a) e a correlação de Pearson realizada entre as diferentes sub-escalas, sugeriu que essas crenças cognitivas, em fase inicial da doença, estão associadas à presença de uma doença grave, com grandes consequências e a afectar significativamente a resposta emocional.

O estudo da sensibilidade da escala foi realizado através da análise de variância univariada (teste F da ANOVA) entre as médias obtidas nos diferentes grupos de doença oncológica. Os resultados indicaram que o IPQ-R se mostrou sensível às características específicas das diferentes entidades oncológicas, pois permitiu diferenciar os sujeitos de acordo com as características patológicas específicas (Ribeiro, 1999).

6.3 – HOSPITAL ANXIETY AND DEPRESSION SCALES (HADS)

O Hospital Anxiety and Depression Scale foi desenvolvido por Zigmond e Snaith (1983), com o objectivo de avaliar de uma forma breve, os níveis de ansiedade e depressão

em doentes com patologias físicas e em tratamento ambulatorio. Actualmente este questionário é muito utilizado na investigação e prática clínica, no sentido de avaliar de uma forma breve os níveis de ansiedade e depressão em populações não psiquiátricas (Herrmann, 1997).

Este questionário permite a avaliação dos níveis mais leves de distress em doentes com patologias físicas. Também não inclui itens focados em aspectos somáticos, mostrando-se assim apropriado para doentes com patologias não psiquiátricas, uma vez que poderia falsear e elevar os resultados finais. Por exemplo, em doentes com cancro, a perda de peso, fadiga e diminuição de energia são com frequência sintomas que se relacionam com a própria doença física podendo não se encontrar directamente relacionados com a depressão.

Características do Instrumento

Esta escala tem como características o facto de poder ser realizado por auto-administração, demorando o seu preenchimento cerca de 10 minutos. Contém 14 itens que se dividem em duas sub-escalas: ansiedade (7 itens) e depressão (7 itens). Os itens da ansiedade reflectem um estado de ansiedade generalizado e os itens da depressão encontram-se associados a um estado de anedonia (Zigmond & Snaith, 1983).

A forma de resposta dos 14 itens da escala varia entre zero (0 – Baixo) a três (3 – Elevado), numa escala de Likert de 4 pontos. Em cada item existem 4 possibilidades de resposta, devendo o respondente escolher aquela que melhor se adapta à forma como se tem sentido durante a última semana. Os resultados finais de cada sub-escala variam de 0 a 21, e resultam da soma dos valores dos itens de cada sub-escala. Os valores mais elevados indicam níveis mais altos de ansiedade e depressão.

Segundo um estudo dos autores (Zigmond & Snaiht, 1983), em 100 doentes com diferentes queixas de doença física a efectuar tratamento ambulatorio, as pontuações obtidas entre 8 e 10 para cada sub-escala poderá indicar uma possível perturbação clínica, e entre 11 e 21, uma provável perturbação clínica. Neste sentido, os autores sugerem o valor 8 como ponto de corte, considerando os valores inferiores como ausência de ansiedade e de depressão. Consideram também que a severidade da ansiedade e da depressão podem ser classificadas como “normal” (0-7), leve (8-10), moderada (11-15) e severa 16-21) (Snaith & Zigmond, 1993). Referem também que pode ser usada uma pontuação total (HADS-Total) como um indicador clínico, desde que seja analisado como um índice de perturbação emocional.

Relativamente às características psicométricas do instrumento e, no que se refere à validade de constructo do mesmo, apesar de alguns estudos demonstrarem estruturas factoriais diferentes (Anderson, 1993; Lewis, 1991), a confirmação dos dois factores da escala original preconizados pelos autores, é apoiada pelo estudo de Moorey e col (1991), numa amostra de 586 doentes com cancro. Foram encontrados dois factores explicando 53% da variância. A correlação entre os dois factores foi de .37 para o sexo masculino e de .55 para o sexo feminino.

Relativamente à fidelidade, os coeficientes encontrados nas duas sub-escalas existentes revelam uma elevada consistência interna (Moorey et al., 1991). Segundo os autores, o coeficiente alfa de consistência interna de Cronbach é de .93 para a ansiedade e de .90 para a depressão. O coeficiente de consistência interna de Cronbach para as duas sub-escalas num estudo de Smith e col (2002), foram de .83 para a ansiedade e de .79 para a depressão.

Num estudo efectuado a 100 doentes com Esclerose Múltipla por Sousa (2005), foi encontrado um coeficiente de consistência interna de Cronbach de .81 para a ansiedade e de .78 para a depressão. O coeficiente de fidelidade encontrado para a sub-escala HADS-A foi de .81 e para a sub-escala HADS-D foi de .78, revelando uma boa consistência interna em ambos os casos. Os valores dos coeficientes de consistência interna do alfa de Cronbach do HADS-Total e sub-escalas deste estudo apresentam valores semelhantes aos obtidos noutros estudos (Moorey et al., 1991; Roberts et al., 2001).

Características psicométricas do HADS numa amostra de doentes com cancro colorrectal

Para se efectuar a avaliação das qualidades psicométricas da escala HADS nesta amostra utilizou-se a versão experimental portuguesa de McIntyre, Pereira, Soares, Gouveia e Silva (1999). A escala mantém os 14 itens da escala original, sendo 7 referentes à depressão e 7 referentes à ansiedade. As características psicométricas na versão portuguesa foram determinadas de forma semelhante à escala original, através de uma avaliação da fidelidade e validade.

No presente estudo, os dados obtidos, são resultantes da avaliação dos 114 doentes com cancro colorrectal.

Fidelidade

A fidelidade do instrumento foi calculada através do Alfa de Cronbach. Foi calculado o Alfa de Cronbach total da escala e das 2 sub-escalas em separado (depressão e

ansiedade). O coeficiente de fidelidade para o HADS – Total é de .94, indicando uma elevada consistência interna dos itens (Quadro 19), e as correlações dos itens com o total variam entre os valores .48 e .83.

Quadro 19 - Coeficientes de consistência interna de Cronbach do *Hospital Anxiety and Depression Scale*. Alfa = .94 – (N=114)

Items	Média se eliminado	Variância se eliminado	Correlação com o total (corrigido)	Alfa se o item for eliminado
1 A	15,1053	81,9357	.7439	.9388
2 D	15,7281	82,5006	.6760	.9407
3 A	14,7719	80,1245	.7300	.9394
4 D	15,2105	85,9376	.4885	.9456
5 A	14,9298	77,6764	.7863	.9380
6 D	15,3070	83,8607	.7713	.9387
7 A	15,2719	81,7396	.8041	.9374
8 D	15,0789	81,5778	.7138	.9397
9 A	15,3333	81,0383	.8328	.9365
10 D	15,6140	83,7081	.6751	.9407
11 A	15,3509	84,0174	.7299	.9395
12 D	15,2982	81,3970	.7490	.9387
13 A	15,8509	85,7740	.5974	.9425
14 D	15,5351	80,1997	.7863	.9376

Nos quadros 20 e 21, são apresentados respectivamente os coeficientes de consistência interna de Cronbach do HADS, para as sub-escalas de ansiedade (HADS-A) e de depressão (HADS-D).

Quadro 20 - Coeficiente de consistência interna de Cronbach do HADS-A (Ansiedade), Alfa = .91 - (N=114)

Items	Correlação com o total (corrigido)	Alfa se o item for eliminado
1 A	.7314	.9042
3 A	.7657	.9013
5 A	.7933	.8999
7 A	.7656	.9010
9 A	.8529	.8920
11 A	.7306	.9054
13 A	.6036	.9163

A análise das correlações do HADS-A (ansiedade) com o total da escala revelou que todos os itens apresentam correlações acima dos .60, variando entre .60 e 79.

Quadro 21 - Coeficiente de consistência interna de Cronbach do HADS-D (Depressão), Alfa = .88 - (N=114)

Items	Correlação com o total (corrigido)	Alfa se o item for eliminado
2 D	.7120	.8684
4 D	.4848	.8954
6 D	.7410	.8680
8 D	.7025	.8697
10 D	.6742	.8733
12 D	.7705	.8609
14 D	.7192	.8676

A análise das correlações dos itens do HADS-D (depressão) com o total da escala, revelou que todos os itens se situam entre .48 e .77.

O coeficiente de fidelidade para a sub-escala HADS-A é de .91 e para a sub-escala HADS-D de .88, revelando uma boa consistência interna nas duas situações.

Embora a eliminação dos itens 13 A e 4 D fizessem subir o alfa global das respectivas sub-escalas, decidimos mante-los uma vez que se apresentam como itens significativos a nível clínico e, quando eliminados, não alteram significativamente o coeficiente de fidelidade. Além disso como poderemos ver posteriormente (Quadro 22) saturaram muito bem os respectivos factores .70 e .57 respectivamente.

Validade

Para se efectuar a validade da escala, recorremos á análise factorial de componentes principais, seguida de rotação varimax. A análise factorial confirmatória a dois factores principais explicou 65,236% da variabilidade total, como demonstra o quadro 22. O primeiro factor (ansiedade) explica 58,852% da variância total e o segundo factor (depressão) explica 6,384% da variância total.

Os resultados desta análise revelam que os 14 itens da versão original não se organizam exactamente da mesma forma, mas numa forma muito semelhante à versão original de Zigmond e Snaith (1983).

O quadro 22 demonstra que os itens da ansiedade e depressão apresentam carga factorial nos factores respectivos, no entanto verifica-se uma excepção no item 14 “Consigo apreciar um bom livro, programa de televisão ou de rádio”, que satura melhor o factor da ansiedade. Contudo, como também satura o factor depressão acima de .40 decidimos mantê-lo neste factor como na versão original.

Quadro 22- Estrutura do “Hospital Anxiety and Depression Scale”.

Variável	Factor 1	Factor 2
1 A	.620	.486
2 D		.824
3 A	.815	
4 D		.574
5 A	.744	.408
6 D	.527	.627
7 A	.693	.487
8 D	.399	.683
9 A	.790	.408
10 D	.401	.636
11 A	.708	.369
12 D	.359	.777
13 A	.704	
14 D	.650	.511
Variância explicada	58,852	6,384

6.4 – IMPACT OF EVENTS SCALE (IES)

A IES, é uma escala proposta por Weiss e Marmer (1977), com o objectivo de efectuar uma avaliação do stress pós-traumático referenciado no DSM-IV.

Características do Instrumento

Esta escala contém 22 frases que quantificam a frequência de sintomatologia pós-traumática dos indivíduos. Cada frase apresenta 5 opções de escolha (“nunca”, “um

pouco”, “moderadamente”, “muito” e “bastante”), a que se atribuem respectivamente 1, 2, 3, 4 e 5 pontos.

Esta, divide-se em 3 sub-escalas, sendo a primeira “Evitamento” composta por 8 itens (5, 7, 8, 11, 12, 13, 17, 22), a segunda “Intrusão” composta por 8 itens (1, 2, 3, 6, 9, 14, 16, 20) e a terceira “Hipervigilância” composta por 6 itens (4, 10, 15, 18, 19, 21).

A cotação de cada sub-escala é efectuada através da média da mesma e a cotação final da escala é realizada através do somatório das médias das sub-escalas. Quanto mais elevado o resultado, maior é a presença de sintomatologia pós-traumática e consequentemente maior gravidade da situação. O inverso também se verifica, quanto menor o resultado, menor será a presença de sintomas desta patologia.

No estudo de Bierne (1997,) esta escala apresenta um alfa de Cronbach com valores entre .87 e .92 na sub-escala de intrusão, entre .84 e .86 na sub-escala de evitamento e entre .79 e .90 na sub-escala de hipervigilância.

Características psicométricas numa amostra com doentes cancro colorrectal

Para se efectuar a avaliação das qualidades psicométricas da escala IES nesta amostra utilizou-se a versão original, com 22 itens. No presente estudo, os dados são resultantes da avaliação de 114 doentes com o diagnóstico de cancro colorrectal.

Fidelidade

A fidelidade do instrumento foi calculada pela computação do Alfa de Cronbach. O coeficiente de fidelidade para a IES – Total é de .90, indicando uma elevada consistência interna dos itens (Quadro 23).

Quadro 23 - Coeficientes de consistência interna de Cronbach da Impact of Events Scale. Alfa = .90 - (N=114)

Items	Média se eliminado	Variância se eliminado	Correlação com o total (corrigido)	Alfa se o item for eliminado
Q1	57,3684	221,8631	.7728	.8900
Q2	57,5351	226,3041	.6151	.8937
Q3	57,5439	222,8166	.7714	.8903
Q4	57,9035	221,7517	.6751	.8919
Q5	57,4386	224,2838	.3389	.9076
Q6	57,3509	228,6900	.6719	.8931
Q7	57,9386	253,7750	-.0929	.9105
Q8	57,9649	255,6094	-.1444	.9103
Q9	57,6053	224,3118	.7140	.8915
Q10	57,5351	218,0917	.7886	.8889
Q11	57,6930	247,0465	.0986	.9050
Q12	57,9649	237,4147	.4693	.8976
Q13	58,1754	234,2344	.4851	.8970
Q14	57,9211	223,5778	.7526	.8907
Q15	57,5702	225,0968	.7077	.8918
Q16	57,2807	221,3364	.8161	.8892
Q17	57,4298	229,5924	.5977	.8945
Q18	57,6667	221,4454	.7440	.8904
Q19	58,1930	223,0598	.6232	.8933
Q20	58,1579	225,0899	.5852	.8944
Q21	57,3860	234,2391	.5212	.8964
Q22	57,7719	248,2838	.0687	.9053

Os itens Q5, Q11, Q22, se eliminados, faziam subir muito ligeiramente o Alfa e por isso decidimos mantê-los.

Validade

Para se efectuar a validade da escala, recorremos á análise factorial de componentes principais, seguida de rotação varimax. A análise factorial confirmatória a três factores principais explicou 63,891% da variabilidade total, como demonstra o quadro seguinte.

O primeiro factor (Hipervigilância) explica 42,975% da variância total, o segundo factor (Intrusão) explica 11,872% da variância total, e o terceiro factor (Evitamento) explica 9,044% da variância total explicando no seu conjunto 63,891% da variância total inicial.

Os resultados desta análise revelam que os items da versão original não se organizam exactamente da mesma forma que a versão original de Weiss e Marmar (1997), (Quadro 24).

A componente 1, Hipervigilância na versão do estudo é composta por 7 items (4, 10, 15, 18, 19, 20 e 21), verifica-se no entanto que os items 15 e 18 saturam melhor na componente 2 (Intrusão), no entanto, uma vez que também satura acima de .40 no factor 1 e que a temática destes items se relaciona mais com questões de hipervigilância (Dificuldades em adormecer e de concentração), foram mantidos nesta componente:

A componente 2, Intrusão é composta por 9 items (1, 2, 3, 6, 9, 12, 13, 14 e 16), verifica-se no entanto que os items 3, 6 e 16 saturam melhor na componente 1, (hipervigilância), no entanto, os items 3 e 6 também saturam muito próximo de .40 nesta componente e o item 16 acima de .40 e, atendendo ao facto de as questões se relacionar com estes items, foram colocados nesta componente.

A componente 3, Evitamento é composta por 5 items (7, 8, 11, 17 e 22) onde todos eles saturam acima de 60.

Verifica-se no entanto a ausência de saturação do item 5 (“Evitava deixar-me aborrecer quando pensava na doença oncológica ou quando alguém me lembrava do mesmo”), parecendo que os respondentes não perceberam a questão.

No nosso estudo, não foi considerado o item 5, por saturar muito abaixo de .30. A versão adaptada tem assim 21 itens (Quadro 24).

Quadro 24- Estrutura do Impact of Events Scale.

	Componente 1 (Hipervigilância)	Componente 2 (Intrusão)	Componente 3 (Evitamento)
Q1	.554	.615	
Q2		.738	
Q3	.667	.399	
Q4	.735	.374	
Q5	---	---	---
Q6	.538	.398	
Q7			.603
Q8	-.357		.711
Q9	.485	.666	
Q10	.768	.474	
Q11	-.341	.459	.664
Q12		.825	
Q13		.620	
Q14	.439	.732	
Q15	.459	.628	
Q16	.715	.519	
Q17	.329	.464	.629
Q18	.540	.619	
Q19	.793		
Q20	.843		
Q21	.705		
Q22			.723

Foi avaliada a consistência interna de Cronbach na escala e em cada uma das componentes da escala aplicada aos doentes da nossa amostra sem o item 5 (Quadros 25, 26, 27 e 28).

Quadro 25 - Coeficientes de consistência interna de Cronbach da "Impact of Events Scale". Alfa = .90 – versão do estudo – (N=114)

Items	Média se eliminado	Variância se eliminado	Correlação com o total (corrigido)	Alfa se o item for eliminado
Q1	54,3596	196,3562	.7680	.8976
Q2	54,5263	199,8267	.6306	.9010
Q3	54,5351	196,9766	.7753	.8976
Q4	54,8947	195,7056	.6852	.8994
Q6	54,3421	202,0678	.6910	.9001
Q7	54,9298	226,4375	-.0986	.9186
Q8	54,9561	228,8034	-.1682	.9187
Q9	54,5965	198,1366	.7253	.8988
Q10	54,5263	191,9329	.8092	.8959
Q11	54,6842	219,8994	.0983	.9127
Q12	54,9561	211,4051	.4476	.9054
Q13	55,1667	207,4322	.4982	.9043
Q14	54,9123	197,9745	.7475	.8983
Q15	54,5614	198,6378	.7268	.8988
Q16	54,2719	195,3148	.8289	.8963
Q17	54,4211	203,6973	.5902	.9022
Q18	54,6579	195,7669	.7450	.8980
Q19	55,1842	197,6737	.6132	.9015
Q20	55,1491	199,5085	.5769	.9025
Q21	54,3772	207,3697	.5378	.9035
Q22	54,7632	220,8903	.0743	.9128

Quadro 26 - Coeficientes de consistência interna de Cronbach da "Impact of Events Scale", componente Intrusão. Alfa = .91
Versão do estudo – (9 items) - (N=114)

Items	Média se eliminado	Variância se eliminado	Correlação com o total (corrigido)	Alfa se o item for eliminado
Q1	22,2018	48,3572	.7943	.8941
Q2	22,3684	49,3321	.6927	.9020
Q3	22,3772	49,9361	.7181	.8999
Q6	22,1842	52,4171	.6349	.9056
Q9	22,4386	48,7263	.7843	.8949
Q12	22,7982	55,2775	.5309	.9117
Q13	23,0088	53,9203	.5187	.9131
Q14	22,7544	49,1250	.7771	.8955
Q16	22,1140	22,9161	.7871	.8948

Quadro 27 - Coeficientes de consistência interna de Cronbach da "Impact of Events Scale", componente hipervigilância. Alfa = .89
Versão do estudo (7 items) - (N=114)

Items	Média se eliminado	Variância se eliminado	Correlação com o total (corrigido)	Alfa se o item for eliminado
Q4	16,1754	36,6415	.7606	.8741
Q10	15,8070	35,7146	.8491	.8629
Q15	15,8421	40,3819	.6375	.8885
Q8	15,9386	38,7838	.6811	.8837
Q19	16,4649	36,8173	.7239	.8789
Q20	16,4298	37,7163	.6802	.8843
Q21	15,6579	42,6872	.5704	.8954

Quadro 28 - Coeficientes de consistência interna de Cronbach da “Impact of Events Scale”, componente evitamento Alfa = .70
Versão do estudo (5 itens) - (N=114)

Items	Média se eliminado	Variância se eliminado	Correlação com o total (corrigido)	Alfa se o item for eliminado
Q7	10,9298	10,4729	.3485	.7086
Q8	10,9561	9,8476	.5226	.6305
Q11	10,6842	9,9879	.5407	.6246
Q17	10,4211	10,1751	.4707	.6525
Q18	10,7632	10,7841	.4449	.6637

Após observação dos quadros anteriores verifica-se que o coeficiente de consistência interna da escala total é bom .90. Também os coeficientes de consistência da componente 1 (Intrusão) .91 e da componente 2 (Hipervigilância) .89 são bons, no entanto o da componente 3 (Evitamento) .70 apresenta um valor razoável.

Características psicométricas do “Impact of Events Scale” numa amostra com os cônjuges de doentes cancro colorrectal

O coeficiente de fidelidade para o IES aplicado aos cônjuges dos doentes oncológicos .90, indica uma elevada consistência interna dos itens (Quadro 29).

A validade da escala através da análise factorial não foi possível avaliar devido ao tamanho da amostra.

Quadro 29 - Coeficientes de consistência interna de Cronbach da "Impact of Events Scale". Alfa = .90 – versão original (22 items), (N=67)

Items	Média se eliminado	Variância se eliminado	Correlação com o total (corrigido)	Alfa se o item for eliminado
Q1	54,3881	181,9986	.5254	8969
Q2	54,7164	182,5699	.5089	8973
Q3	54,5373	183,7069	.5174	8971
Q4	54,8209	179,1796	.6572	8936
Q5	54,9701	188,6658	.3859	9000
Q6	54,1642	185,9878	.4659	8983
Q7	55,5373	193,3130	.2201	9035
Q8	56,1194	202,7431	-.1723	9063
Q9	54,8060	186,3709	.4027	8999
Q10	54,0896	181,2343	.7199	8930
Q11	55,4328	189,3704	.3068	9023
Q12	54,9851	182,2270	.5418	8965
Q13	55,4478	184,3116	.5092	8973
Q14	54,7910	178,3496	.6545	8935
Q15	54,1493	182,7956	.5393	8965
Q16	54,0149	175,9543	.7470	8911
Q17	55,1642	183,7454	.4757	8982
Q18	54,7164	180,2062	.5927	8951
Q19	55,1343	172,9059	.7402	8907
Q20	55,2985	181,3641	.5713	8957
Q21	54,1343	183,6332	.4769	8981
Q22	54,9851	177,8331	.6284	8941

6.5 – INDEX OF MARITAL SATISFACTION (IMS) (HUDSON, 1992)

O Index of Marital Satisfaction (IMS) foi desenvolvido por Hudson (1992), com o objectivo de avaliar as relações maritais existentes entre os casais. Não pretende avaliar a

relação do casal enquanto instituição ou entidade relacional, mas sim a percepção dos cônjuges relativamente à sua relação marital.

Características do instrumento

Este instrumento é constituído por 25 items que avaliam o grau, severidade e magnitude dos problemas dos cônjuges. O IMS apresenta-se como uma escala de auto-administração com um tempo de preenchimento de 15 a 20 minutos. As respostas podem variar entre o Nunca (1), Muito Raramente (2), Poucas Vezes (3), Algumas Vezes (4), Muitas Vezes (5), Quase Sempre (6) e Sempre (7), numa escala de Likert de 7 pontos.

Para se cotar este instrumento é necessário efectuar a inversão de alguns items (1,3,5,8,9,11,13,16,17,19,20,21,e,23), posteriormente soma-se este valor aos restantes items, subtrai-se o número de items completos (25), multiplica-se esse valor por 100 e divide-se pelo número total de items vezes 6.

O resultado final situar-se-á entre os valores 0 e 100. Resultados percentuais elevados sugerem uma maior severidade, ou magnitude dos problemas maritais. Os pontos de corte apresentados por esta escala situam-se nos valores 30 e 70. As pontuações que se situam abaixo de 30 indicam-nos ausência de problemas clinicamente significativos, pontuações acima de 30 sugerem a presença de problemas significativos e, pontuações que se situam acima de 70 ou que se situam próximas indicam que a pessoa está a experienciar um stress severo com probabilidade de existir violência. Quanto mais elevada for a pontuação, maior se apresenta a satisfação marital.

Quanto às características psicométricas da escala, a versão original revela uma elevada consistência interna, apresentando um alfa de Cronbach de .96. Também Sousa (2005) utilizou a versão de investigação de Pereira, Ramalho e Dias (2000), numa amostra de cuidadores de doentes com Esclerose Múltipla, obtiveram este uma elevada consistência

interna, com um alfa de Cronbach de .94 no entanto, devido ao tamanho da amostra não foi possível estudar a validade. Gomes (2005), também utilizou esta escala em grávidas e respectivos companheiros, apresentando um alfa de Cronbach de .70, o que revela uma consistência interna razoável. A validade da escala, foi no referido estudo efectuada através da análise factorial, que revelou a existência de 3 componentes, sendo estes “Estabilidade da Relação” com 15 itens e explicando 40,6% da variância total; “Análise Retrospectiva da Relação” com 5 itens, explicando 18,1% da variância e “Similaridade de Interesses” com 5 itens explicando 14,9% da variância. A consistência interna de cada componente da escala avaliada através do alfa de Cronbach apresentam os valores de .75 para a componente 1 (Estabilidade da Relação), .68 para a componente 2 (Análise Retrospectiva) e de .67 para a componente 3 (Similaridade de Interesses).

Características psicométricas numa amostra com cancro colorrectal

Para se efectuar a avaliação das qualidades psicométricas da escala ISM nesta amostra utilizou-se a versão de investigação de Pereira, Ramalho e Dias (2000). A escala mantém os 25 itens. No presente estudo os dados são resultantes da avaliação de 114 doentes com o diagnóstico de cancro colorrectal.

Fidelidade

A fidelidade do instrumento foi calculada pela computação do Alfa de Cronbach para o total da escala tal como na versão original. O coeficiente de fidelidade para a ISM – Total é de .95, indicando uma elevada consistência interna dos itens (Quadro 30), e as correlações dos itens com o total variam entre os valores .50 e .85

Quadro 30 - Coeficientes de consistência interna de Cronbach do Índice de Satisfação Marital. Alfa = .95 – (N=114)
Versão dos autores (25 itens)

Items	Média se eliminado	Variância se eliminado	Correlação com o total (corrigido)	Alfa se o item for eliminado
Q1	30,9912	488,4159	.7843	.9569
Q2	31,2807	496,6108	.8272	.9573
Q3	31,1842	494,9481	.7694	.9573
Q4	31,2807	506,0621	.5734	.9588
Q5	31,1140	486,1904	.8359	.9565
Q6	31,2281	493,5404	.7829	.9572
Q7	30,5526	474,6211	.6426	.9583
Q8	30,9123	474,1692	.8232	.9560
Q9	30,9386	482,1643	.7499	.9568
Q10	30,7719	473,6112	.8596	.9557
Q11	30,1754	461,1194	.8334	.9559
Q12	30,5702	481,6809	.6067	.9584
Q13	30,8684	474,6993	.8013	.9562
Q14	31,2544	499,8728	.7160	.9579
Q15	30,5789	479,3787	.5064	.9606
Q16	30,4649	472,3749	.6610	.9581
Q17	30,8421	483,8510	.6081	.9583
Q18	30,9912	486,7521	.5513	.9589
Q19	31,0789	484,2680	.7986	.9566
Q20	31,1579	491,6386	.8149	.9569
Q21	31,0614	491,0139	.5401	.9588
Q22	31,0877	482,2223	.8519	.9561
Q23	30,5614	478,2130	.5362	.9570
Q24	31,1228	484,8166	.8406	.9564
Q25	30,7719	473,0095	.7687	.9566

Foi calculado o alfa de Cronbach para cada um dos 3 componentes da escala (quadro 31, 32 e 33) de acordo com a versão adaptada por Gomes (2005). Assim a componente “Estabilidade da Relação Conjugal” apresenta um Alfa de .93, a componente “Análise Retrospectiva” um Alfa de .84 e a componente Similaridade de Interesse um Alfa de .80.

Quadro 31 - Coeficientes de consistência interna de Cronbach da Componente Estabilidade da Relação Conjugal. Alfa = .93 – (N=114)
Versão dos autores (15 itens)

Items	Média se eliminado	Variância se eliminado	Correlação com o total (corrigido)	Alfa se o item for eliminado
Q1	17,3947	154,0463	.7984	.9293
Q2	17,6842	158,9436	.8353	.9307
Q3	17,5877	157,2887	.8103	.9302
Q5	17,5175	153,0130	.8422	.9283
Q6	17,6316	157,4383	.7763	.9307
Q7	16,9561	148,4317	.5823	.9366
Q8	17,3158	146,6782	.8117	.9278
Q9	17,3421	151,2890	.7311	.9302
Q12	16,9737	150,7161	.5913	.9351
Q13	17,2719	147,1555	.7829	.9286
Q14	17,6579	161,76691	.66764	.93337
Q16	16,8684	145,1595	.6551	.9343
Q17	17,2456	152,0630	.5897	.9347
Q20	17,5614	156,3900	.8077	.9299
Q21	17,4649	154,9235	.5590	.9351

Quadro 32 - Coeficientes de consistência interna de Cronbach da
Componente Análise Retrospectiva. Alfa = .84 - (N=114)
Versão dos autores (5 items)

Items	Média se eliminado	Variância se eliminado	Correlação com o total (corrigido)	Alfa se o item for eliminado
Q4	4,8333	17,7330	.5298	.8458
Q18	4,5439	13,7724	.4989	.8638
Q22	4,6404	13,5421	.8134	.7657
Q24	4,6754	13,8318	.8255	.7663
Q25	4,3246	11,7610	.7303	.7885

Quadro 33 - Coeficientes de consistência interna de Cronbach da
Componente Similaridade de Interesse. Alfa = .80
Versão dos autores (5 items) – (N=114)

Items	Média se eliminado	Variância se eliminado	Correlação com o total (corrigido)	Alfa se o item for eliminado
Q10	6,4123	23,8374	.7605	.7303
Q11	5,8158	20,8065	.7559	.7145
Q15	6,2193	23,2524	.4741	.8160
Q19	6,7193	26,1506	.6995	.7585
Q23	6,2018	24,0740	.4405	.8246

Uma análise dos quadros permite-nos verificar que em todas as componentes desta escala apresentam um alfa de Cronbach que denota uma elevada consistência interna. O item 18 e o item 23 se eliminados faziam subir ligeiramente o Alfa da escala.

Dado o tamanho da amostra, não foi possível avaliar a validade do instrumento através da análise factorial. Assim, em estudos posteriores, seria importante avaliar a saturação dos items 18 e 23.

6.6 – QUALITY OF LIFE SCALE-CANCER (QOL-CA2)

O Quality of Life Scale, foi criado por Padilha, Presant, Grant, Metter, Lipsett e Heide (1983) com o objectivo de avaliar o bem-estar a nível da saúde de pacientes com o diagnóstico de cancro.

Características do Instrumento

Este questionário é constituído por 30 items, que apresentam escalas com um comprimento de 10 centímetros. As escalas encontram-se divididas e numeradas de um em um centímetro, com as pontuações de 0 a 10, onde cada sujeito escolhe a pontuação que melhor o caracteriza. Cada item tem como função identificar a situação actual do doente em vários aspectos que se encontram relacionados com a sua qualidade de vida.

O COL-CA2 encontra-se dividido em 5 sub-escalas: bem-estar psicossocial e existencial, bem-estar físico e funcional, sintomas nutricionais, sintomas dolorosos e intestinais e atitude de inquietação.

Após a inversão de alguns items (items 1, 2, 5, 6, 7, 9, 12, 13, 14, 16, 17, 18, 20, 21, 22, 23, 28, 29), a cotação de cada sub-escala é realizada através do somatório de todos os items que a compõem e dividida pelo seu número de items. Para se efectuar a interpretação dos resultados, verifica-se qual o valor final, quanto maior o número obtido, menor a qualidade de vida segundo a interpretação do doente. A aplicação deste questionário é efectuada em adultos, por auto-administração, demorando cerca 10 de minutos a ser preenchido.

Características psicométricas numa amostra com cancro colorrectal

Para se efectuar a avaliação das qualidades psicométricas da escala QOL-CA2 nesta amostra utilizou-se a versão original de Padilha (1983).

A escala mantém os 30 items que se encontram distribuídos por 5 sub-escalas, a primeira denomina-se de “bem-estar psicossocial e existencial” (11 items), a segunda denomina-se “bem-estar físico e funcional” (8 items), a terceira de “sintomas nutricionais” (5 items), a quarta de “sintomas dolorosos e intestinais” (3 items) e a quinta de “atitude de inquietação” (3 items). A avaliação de cada sub-escala é efectuada pela soma dos items da mesma e posterior divisão pelo número de items. É seguido o mesmo procedimento para a avaliação final da escala.

O coeficiente de consistência interna efectuado pelo autor apresentou um alfa de Cronbach total da escala de .91. Para a sub-escala de “bem-estar psicossocial e existencial” .88, para a sub-escala de “bem-estar físico e funcional” de .80, para a de “sintomas nutricionais” de .77, para a de “sintomas dolorosos e intestinais” de .68 e para a de “atitude de inquietação” de .52.

No presente estudo os dados são resultantes da avaliação de 114 doentes com o diagnóstico de cancro colorrectal.

Fidelidade

A fidelidade do instrumento foi calculada pela computação do Alfa de Cronbach. Foi calculado o Alfa de Cronbach total da escala e das respectivas sub-escalas. O coeficiente de fidelidade para a COL-CA2 – Total é de .94, indicando uma elevada consistência interna dos items (Quadro 34), e as correlações dos items com o total variam entre os valores .24 e .77.

Quadro 34 - Coeficientes de consistência interna de Cronbach do
Questionário COL-CA2. Alfa = .94 – (N=114)
Versão do autor (30 itens)

Items	Média se eliminado	Variância se eliminado	Correlação com o total (corrigido)	Alfa se o item for eliminado
Q1	115,1053	2454,4313	.7227	.9404
Q2	116,0877	2461,0542	.7757	.9401
Q3	114,4298	2534,2472	.4351	.9431
Q4	114,6754	2497,6194	.4581	.9432
Q5	117,1842	2503,8684	.5621	.9420
Q6	116,8158	2452,4879	.6960	.9406
Q7	116,1140	2468,0842	.6211	.9414
Q8	116,5526	2461,6830	.6454	.9411
Q9	117,4649	2543,8085	.4066	.9434
Q10	115,4035	2509,7826	.4489	.9432
Q11	113,2281	2436,2307	.6877	.9406
Q12	117,1228	2429,0644	.7454	.9400
Q13	116,5000	2439,4558	.7189	.9403
Q14	115,7456	2432,6161	.8102	.9395
Q15	114,5789	2475,0955	.5909	.9417
Q16	116,7456	2441,3595	.7589	.9400
Q17	116,6930	2482,0730	.6794	.9410
Q18	117,5877	2482,0144	.6309	.9412
Q19	116,1930	2488,7412	.4839	.9429
Q20	117,3333	2499,1622	.6156	.9415
Q21	115,5614	2529,6643	.5798	.9420
Q22	114,6579	2483,1828	.6461	.9412
Q23	116,6842	2491,5100	.5813	.9418
Q24	114,1754	2491,9689	.6461	.9427
Q25	117,1667	2492,4410	.5320	.9423
Q26	117,7368	2531,9124	.3799	.9439
Q27	116,2456	2553,2843	.2424	.9462
Q28	117,8772	2493,0290	.5879	.9417
Q29	116,5614	2459,9298	.6801	.9408
Q30	114,5702	2464,8844	.5085	.9429

Quadro 35 - Coeficientes de consistência interna de Cronbach da
Sub-escala: Bem-estar psicossocial e existencial. Alfa = .90
Versão do autor (11 items), (N=114)

Items	Média se eliminado	Variância se eliminado	Correlação com o total (corrigido)	Alfa se o item for eliminado
Q1	38,5263	367,7913	.6674	.9842
Q2	39,5088	368,0928	.7484	.8905
Q6	40,2368	354,1293	.7753	.8879
Q7	39,5351	355,1536	.7435	.8896
Q8	39,9737	358,6276	.7082	.8917
Q9	40,8860	389,1462	.4870	.9034
Q10	38,8246	385,9689	.4139	.9092
Q11	36,6491	354,4068	.6927	.8928
Q16	40,1140	366,7773	.6627	.8944
Q17	40,1140	378,7922	.6179	.8970
Q20	40,7544	381,6029	.5961	.8981

A análise das correlações dos items da sub-escala “Bem-estar psicossocial e existencial” com o total da escala, revelou que todos os items apresentam correlações que se situam entre os valores .41 e .77 e apresenta um alfa de Cronbach de .90. De salientar que a eliminação da questão 1 fazia subir o Alfa para .98. No entanto, esta questão não foi eliminada neste estudo, em virtude de não ter sido feito o estudo de validade (análise factorial) da escala, dado o número de sujeitos da nossa amostra não ser suficiente Quadro 35).

Em estudos posteriores seria importante a utilização de amostras superiores para se poder efectuar a validação da escala.

Quadro 36 - Coeficientes de consistência interna de Cronbach da
Sub-escala: Bem-estar físico e funcional . Alfa = .88
Versão do autor (8 itens), (N=114)

Items	Média se eliminado	Variância se eliminado	Correlação com o total (corrigido)	Alfa se o item for eliminado
Q5	24,7018	222,5474	.5175	.8771
Q12	24,6404	201,8430	.6927	.8600
Q13	24,0175	201,9997	.7037	.8588
Q14	23,2632	200,9567	.7937	.8503
Q15	22,0965	211,0614	.5823	.8717
Q18	25,1053	204,4313	.6035	.8704
Q28	25,3947	216,5065	.5844	.8711
Q29	24,0789	206,2503	.6883	.8607

A análise das correlações dos itens da sub-escala “Bem-estar físico e funcional” com o total da escala, revelou que todos os itens apresentam correlações que se situam entre os valores .51 e .79 e apresenta um alfa de Cronbach total de .88 (Quadro 36).

Quadro 37 - Coeficientes de consistência interna de Cronbach da
Sub-escala: Sintomas nutricionais. Alfa = .80
Versão do autor (5 itens), (N=114)

Items	Média se eliminado	Variância se eliminado	Correlação com o total (corrigido)	Alfa se o item for eliminado
Q21	12,5526	83,8600	.5915	.7717
Q23	13,6754	79,9203	.4861	.7917
Q25	14,1579	67,4970	.7342	.7140
Q26	14,7281	66,2705	.7443	.7095
Q27	13,2368	70,6071	.4597	.8190

A análise das correlações dos itens da sub-escala Sintomas nutricionais com o total da escala, revelou que todos os itens apresentam correlações que se situam entre os valores .45 e .74 e apresenta um alfa de Cronbach de .80 (Quadro 37).

Quadro 38 - Coeficientes de consistência interna de Cronbach da
Sub-escala: Sintomas dolorosos e intestinais. Alfa = .60
Versão do autor (3 itens), (N=114)

Items	Média se eliminado	Variância se eliminado	Correlação com o total (corrigido)	Alfa se o item for eliminado
Q4	9,3421	19,8023	.4981	.3661
Q19	10,8596	19,1129	.5243	.3203
Q22	9,3246	30,5043	.2418	.7086

A análise das correlações dos itens da sub-escala “Sintomas dolorosos e intestinais” com o total da escala, revelou que todos os itens apresentam correlações que se situam entre os valores .24 e .52 e apresenta um alfa de Cronbach de .60. De salientar que a eliminação do item 22 fazia subir o Alfa para .71 (Quadro 38).

Quadro 39 - Coeficientes de consistência interna de Cronbach da
Sub-escala: Atitude de inquietação . Alfa = .66 – (N=114)
Versão do autor (3itens)

Items	Média se eliminado	Variância se eliminado	Correlação com o total (corrigido)	Alfa se o item for eliminado
Q3	11,4474	34,1432	.2936	.7711
Q24	11,1930	24,1925	.5308	.4975
Q30	11,5877	18,0321	.6558	.2886

A análise das correlações dos itens da sub-escala “Atitude de inquietação” com o total da escala, revelou que todos os itens apresentam correlações que se situam entre os valores .29 e .65 e apresenta um alfa de Cronbach de .66. De salientar que a eliminação do item 3 fazia subir o Alfa para .77 (Quadro 39).

Devido ao tamanho da amostra não foi possível avaliar a validade do instrumento através da análise factorial. Em estudos posteriores que permitam avaliar a validade do instrumento, seria importante analisar a saturação dos itens 1, 3 e 22 no sentido de se decidir pela sua inclusão ou definitiva exclusão na versão final adaptada.

6.6 – INVENTÁRIO DE BECK PARA A DEPRESSÃO (BDI)

A criação deste instrumento foi efectuada por Beck, Ward, Mendelsohn, Mock e Erbaugh (1961), tendo posteriormente sido revista e posteriormente registada por Beck, Rush, Shaw e Emery (1978). Tem-se verificado que este instrumento tem sido dos mais utilizados, não apenas na avaliação da intensidade da depressão em doentes psiquiátricos como na detecção de estados depressivos da população em geral (Steer, Beck & Garrison, 1986)

Características do Instrumento

Este questionário é constituído por 21 itens, sendo cada item constituído por 4 frases. Destas, o respondente tem que escolher a que melhor descreve a forma como se tem sentido durante a última semana, incluindo o dia do preenchimento do questionário. Este, pode ser auto ou hetero-administrado, demorando entre 10 a 15 minutos a ser preenchido.

Os resultados de cada item variam de 0 (baixo) a 3 (alto), reflectindo a gravidade da sintomatologia depressiva. A valoração do resultado final varia entre 0 e 63. Os pontos de corte são vários, os mais usados, baseados em dados normativos, referem-se á pontuação entre 0 e 9, indicando estes, ausência de depressão; os que se situam entre 10 e 15 indicam uma depressão média, entre 16 e 19 indicam uma depressão moderada, entre 20 e 29 indicam uma depressão moderada a severa e a partir de 29 indica-nos que estamos perante um caso de depressão severa.

Quanto às características psicométricas, no que se refere à validade a à estrutura factorial, esta escala correlaciona-se muito positivamente com a avaliação realizada pelos terapeutas e com outras escalas de avaliação da depressão (McIntyre & Araújo-Soares, 1999). As análises factoriais desta escala revelam geralmente três factores inter correlacionados: atitudes negativas ou suicídio, distúrbios fisiológicos e dificuldades de realização. Quando os factores de segunda ordem são retirados, fica apenas o da depressão (Beck et al., 1988).

Relativamente à fidelidade, verifica-se uma elevada consistência interna da escala. A consistência interna revela um coeficiente alfa médio de .86 para doentes psiquiátricos e de .81 para a população normal (Beck et al., 1988): Conclui-se portanto após a observação destes dados que a escala apresenta boas características psicométricas, quer a nível da população com perturbações psiquiátricas, quer a nível da população não psiquiátrica.

A versão Portuguesa foi realizada numa amostra de doentes com dor crónica, com um universo de 69 indivíduos. A média obtida situa-se em 15,28, o desvio padrão em 8,9 e o alfa de Cronbach de .86, o que indica uma elevada fiabilidade da escala nesta amostra. Da análise factorial resultaram duas sub-escalas, uma constituída por 13 itens que se referem a uma dimensão cognitiva da depressão e outra constituída por 8 itens que se

referem a uma dimensão somática de depressão. O coeficiente alfa de Cronbach da primeira sub-escala foi de .84 e o da segunda de .76 (Araújo-Soares, 1999).

Num estudo de Sousa (2005), esta escala foi aplicada a cuidadores com esclerose múltipla, apresentando um alfa de Cronbach de .81, o que indica uma elevada consistência interna dos itens. No entanto não foi possível efectuar a análise factorial uma vez que a amostra não foi suficiente para o efectuar.

Características numa amostra de cônjuges de doentes com cancro colorrectal.

Para se efectuar a avaliação das qualidades psicométricas da escala BDI foi utilizada a versão de McIntyre e McIntyre (1995).

A escala mantém os 20 itens de auto-avaliação que permitem uma rápida avaliação acerca da sintomatologia global. No presente estudo, os dados são resultantes da avaliação de 67 cônjuges de doentes com o diagnóstico de cancro colorrectal.

Fidelidade

A fidelidade do instrumento foi calculada pela computação do Alfa de Cronbach. O coeficiente de fidelidade para a BDI de .89, indica uma elevada consistência interna dos itens (Quadro 40).

Quadro 40 - Coeficientes de consistência interna de Cronbach da Escala BDI (21 items) – Alfa = .89 – (N=67)

Items	Média se eliminado	Variância se eliminado	Correlação com o total (corrigido)	Alfa se o item for eliminado
Q1	11,0299	60,3021	.7941	.8808
Q2	11,2985	62,7277	.6351	.8862
Q3	11,5672	67,3704	.3723	.8933
Q4	11,0746	64,7065	.6203	.8875
Q5	11,5672	66,2492	.5531	.8896
Q6	11,2985	61,9701	.5222	.8909
Q7	11,6119	67,4229	.5606	.8906
Q8	11,2985	66,0611	.3953	.8932
Q9	11,8060	71,2497	.0000	.8970
Q10	11,2090	65,1678	.5598	.8889
Q11	.11,2239	67,1764	.4697	.8914
Q12	11,4776	67,0412	.4493	.8917
Q13	11,2537	65,4043	.4546	.8915
Q14	11,4179	66,3379	.3910	.8932
Q15	10,9851	61,5604	.7247	.8833
Q16	10,5970	62,4261	.5196	.8906
Q17	10,7313	59,4722	.7491	.8819
Q18	11,2985	67,3338	.3213	.8948
Q19	11,2388	67,6694	.2387	.8978
Q20	11,1493	64,6744	.5981	.8879
Q21	10,9851	61,9543	.6394	.8860

6.8 – INVENTÁRIO DO TRAÇO E ESTADO DE ANSIEDADE (STAI)

A criação do Inventário de Estado_Treço de Ansiedade de Spielberger-Forma Y foi criado por Spielberger, Gorush, Lushene, Vagg & Jacobs (1983). Apresenta-se como um instrumento de relato pessoal, constituído por duas escalas de 20 items, a escala de ansiedade Estado (STAI form Y – 1) e a escala de ansiedade Traço (STAI form Y – 2). Este tem sido aplicado numa vasta área da psicologia aplicada.

Características do Instrumento

Esta escala é aplicada por auto-relato podendo ser usada de forma individual ou colectiva, encontrando-se as respostas distribuídas numa escala de likert de 4 pontos. Este questionário encontra-se dividido em duas partes, referindo-se uma parte ao Estado de Ansiedade do momento (“agora neste preciso momento) e outra parte ao Estado de Ansiedade geral (“como se sente geralmente”).

Cada item apresenta uma cotação de 1 a 4 pontos correspondendo 1 a um grau mínimo e 4 a um grau máximo de ansiedade. Existem 20 items na escala Ansiedade Estado e 20 na escala AnsiedadeTraço. A totalidade da pontuação é obtida através da soma dos pontos de cada item, para cada sub-escala, sendo a pontuação mínima 20 e a máxima 80. A pontuação mais elevada indica um estado de ansiedade maior, a nível de Estado ou Traço, conforme a situação.

McIntyre e McIntyre (1995) efectuaram a sua tradução para português, tendo posteriormente utilizado a escala num estudo com mais de 5000 sujeitos. A análise factorial demonstrou que esta escala possui diferenças precisas entre a Ansiedade Traço e a Ansiedade Estado.

Utilizando a medida de consistência interna através do coeficiente alfa de Cronbach verificou-se que a consistência interna para as duas escalas é elevada, sendo a média total dos coeficientes alfa para a escala de ansiedade de Ansiedade Estado de .92 e para a escala de Ansiedade Traço de .90.

Características numa amostra de cônjuges de doentes com cancro colorrectal.

Neste estudo foi utilizada a versão STAI de McIntyre e McIntyre (1995), constituída por 40 items. No presente estudo os dados são resultantes da avaliação de 67 cônjuges de doentes com o diagnóstico de cancro colorrectal.

Fidelidade

Para determinar a fidelidade do STAI foram calculados os coeficientes de consistência interna de Cronbach para as duas escalas do inventário.

Como se observa no quadro 41, o alfa de Cronbach encontrado para a Escala STAI - Estado é de .94, demonstrando uma boa consistência interna.

Quadro 41 - Coeficientes de consistência interna de Cronbach do
Escala STAI – Estado (20 itens) – Alfa = .94 – (N=67)

Items	Média se eliminado	Variância se eliminado	Correlação com o total (corrigido)	Alfa se o item for eliminado
Q1	47,2537	169,6165	.6541	.9440
Q2	47,2985	168,5154	.6064	.9448
Q3	47,2388	164,6088	.7635	.9422
Q4	47,6716	167,5572	.6380	.9443
Q5	47,0448	165,7404	.6961	.9433
Q6	47,6418	172,5970	.5148	.9460
Q7	47,0597	167,2994	.7295	.9428
Q8	47,0746	163,2822	.7782	.9419
Q9	47,3731	163,7223	.8089	.9414
Q10	46,9403	162,4509	.7994	.9415
Q11	47,6418	176,6273	.3372	.9485
Q12	47,1642	163,6242	.8060	.9415
Q13	47,3134	161,8851	.7916	.9416
Q14	48,1194	181,5916	.1886	.9493
Q15	46,8955	169,0950	.6224	.9445
Q16	46,6567	164,3804	.7611	.9422
Q17	46,8657	169,9968	.6433	.9442
Q18	47,6418	173,5667	.4427	.9472
Q19	46,8358	165,4726	.4434	.9425
Q20	47,1642	162,8363	.8387	.9409

Como se observa no quadro 42, o alfa de Cronbach encontrado para a Escala STAI – Traço é de .79, demonstrando uma boa consistência interna, no entanto se fossem eliminados os itens 24,25, 29, 34, 37, 38 ou 39 o alfa subia ligeiramente.

Quadro 42 - Coeficientes de consistência interna de Cronbach do Escala STAI – Traço (20 itens) – Alfa = .79 – (N=67)

Items	Média se eliminado	Variância se eliminado	Correlação com o total (corrigido)	Alfa se o item for eliminado
Q21	40,4627	57,4342	.5690	.7762
Q22	40,5672	54,4613	.7893	.7610
Q23	40,7313	59,6540	.5236	.7812
Q24	39,8507	63,4622	.1513	.8035
Q25	41,4478	69,6753	-.2482	.8212
Q26	40,6716	59,1633	.5065	.7813
Q27	40,3731	58,1465	.5839	.7765
Q28	40,9552	58,4071	.6002	.7763
Q29	40,9403	64,9661	.1212	.8014
Q30	40,7164	58,9335	.4433	.7845
Q31	40,3731	54,1162	.7445	.7623
Q32	41,1493	61,4925	.3175	.7925
Q33	40,2687	59,6540	.4211	.7861
Q34	40,6269	67,8435	-.1177	.8172
Q35	41,3582	56,8091	.7057	.7694
Q36	40,6418	58,9607	.4629	.7833
Q37	41,0149	65,6513	.0775	.8055
Q38	40,8806	67,4401	-.0890	.8108
Q39	40,9552	65,6798	.0775	.8024
Q40	40,4627	58,5251	.5115	.7804

A validade do instrumento não foi possível avaliar devido ao tamanho da amostra. Em estudos posteriores seria importante avaliar o comportamento dos itens referidos anteriormente no sentido de os manter ou eliminar na versão final adaptada.

CAPÍTULO II

RESULTADOS

INTRODUÇÃO

No presente capítulo procedemos à apresentação dos resultados estatísticos com base nos testes das hipóteses de investigação formuladas, seguidos dos resultados das análises exploratórias realizadas.

As respostas às questões de investigação passaram inicialmente pelo estudo da existência ou não dos corolários para aplicação de estatística paramétrica, ou seja, as variáveis dependentes serem de natureza intervalar, seguirem uma distribuição normal e existir homogeneidade de variância na distribuição da variável independente em relação à dependente.

As situações em que foi possível aplicar testes paramétricos, como é o caso do teste MANOVA e Correlação de Pearson, serão devidamente apresentados. Nos restantes casos, em que não se verificam as condições para o uso destes testes, serão utilizados testes Não Paramétricos.

1 – RESULTADOS DOS TESTES DE HIPÓTESES

Hipótese 1

Espera-se que o grupo de doentes que efectuou cirurgia e os respectivos cônjuges apresentem menores níveis de stress pós-traumático e morbilidade psicológica e maiores níveis de satisfação marital quando comparados com os grupos de doentes que efectuaram cirurgia/quimioterapia ou cirurgia/radioterapia.

Para testar a hipótese efectuamos a avaliação dos pressupostos da estatística paramétrica, de forma a verificar se estavam presente na amostra. Assim testamos a normalidade e a homogeneidade de variância.

Os resultados dos testes Kolmogorov-Smirnov de ajustamento à curva normal revelam que os constructos medidos do IES, HADS e ISM têm uma distribuição normal na amostra estudada. A normalidade das variáveis sob o estudo e a homogeneidade de variâncias verifica-se. Recorreu-se então à utilização do teste MANOVA.

A morbilidade psicológica nos doentes foi avaliada através da escala HADS, composta por 14 itens, 7 referentes à ansiedade e 7 referentes à depressão. Quanto mais elevados forem os resultados, maiores são os níveis de ansiedade e depressão. O stress pós-traumático foi avaliado através da escala IES, composta por 21 itens, os resultados mais elevados significam maiores níveis de stress pós-traumático. A satisfação marital foi avaliada através de ISM, composta por 25 itens, os resultados mais elevados significam mais insatisfação marital.

Nos cônjuges, a satisfação marital foi avaliada através da escala ISM, o stress pós-traumático foi avaliado pela escala IES e a morbilidade psicológica foi avaliada pelas escalas BDI para a depressão, com 21 itens onde, o resultado mais elevado significa maior severidade da depressão e pelo STAI para a ansiedade, onde se verifica a existência de duas sub-escalas com 20 itens cada, uma que determina a ansiedade Traço e outra a ansiedade Estado. Pontuação mais elevada indica um estado de ansiedade maior, quer a nível de Estado quer Traço.

De seguida apresentamos os resultados estatísticos referentes ao teste da hipótese 1 mencionada anteriormente, onde cruzamos as variáveis depressão, ansiedade, stress pós-

traumático e satisfação marital com os tratamentos de cirurgia, cirurgia/quimioterapia e cirurgia/radioterapia nos doentes com cancro colorrectal.

Quadro 43 – Resultados do Teste MANOVA ao nível da ansiedade, depressão, stress pós-traumático e satisfação marital nos doentes com cancro colorrectal em termos do tratamento recebido

Grupo Variável Dependente	Grupo Cirurgia Média N = 35	Grupo Cirurgia e Quimioterapia Média N = 41	Grupo Cirurgia e Radioterapia Média N = 38	F	p.
Ansiedade	5,97	10,41	9,73	8,57	<.001
Depressão	5,42	9,02	8,26	5,93	.004
Stress Pós-traumático	6,92	8,80	8,62	12,76	<.001
Satisfação marital	5,82	13,00	11,93	2,99	.055

Verificamos que existem diferenças estatisticamente significativas ao nível da ansiedade ($F=8,57$; $GL1=2$; $GL2=111$; $p<.001$), depressão ($F=5,93$; $GL1=2$; $GL2=111$; $p=.004$) e stress pós traumático ($F=12,76$; $GL1=2$; $GL2=111$; $p<.001$) nos doentes portadores de cancro colorrectal. A satisfação marital não apresenta diferenças estatisticamente significativas ($F=2,99$; $GL1=2$; $GL2=86$; $p=.055$) (Quadro 43).

Quadro 44 – Resultados do teste Scheffé, relativamente à diferença de médias entre grupos na variável ansiedade, nos doentes

Variável	Grupo	Quando comparado com o grupo:	p
Ansiedade	Cirurgia	Cirurgia/quimioterapia	.001
		Cirurgia/radioterapia	.006
	Cirurgia/quimioterapia	Cirurgia/radioterapia	.831

Os resultados revelam que existem diferenças estatisticamente significativas, relativamente à variável ansiedade, quando comparamos os grupos de doentes que efectuaram apenas cirurgia, cirurgia/quimioterapia ($p=.001$) e cirurgia/radioterapia ($p=.006$). Entre os grupos que efectuaram cirurgia/quimioterapia e cirurgia/radioterapia, não existem diferenças significativas (Quadro 44).

Os doentes que efectuaram apenas cirurgia apresentam menores níveis de ansiedade quando comparados com os doentes que efectuaram cirurgia/quimioterapia e cirurgia/radioterapia (Quadro 43).

Quadro 45 – Resultados do teste Scheffé, relativamente à diferença de médias entre grupos na variável depressão, nos doentes

Variável	Grupo	Quando comparado com o grupo:	p
Depressão	Cirurgia	Cirurgia/quimioterapia	.005
		Cirurgia/radioterapia	.041
	Cirurgia/quimioterapia	Cirurgia/radioterapia	.774

Após a análise dos quadros 43 e 45 verificamos que existem diferenças estatisticamente significativas, relativamente à variável depressão, quando comparamos os grupos de doentes que efectuaram apenas cirurgia e cirurgia/quimioterapia ($p=.005$) e cirurgia/radioterapia ($p=.041$). Entre os grupos que efectuaram cirurgia/quimioterapia e cirurgia/radioterapia, não existem diferenças significativas (Quadro 45).

Os doentes que efectuaram apenas cirurgia apresentam menores níveis de depressão quando comparados com os doentes que efectuaram cirurgia/quimioterapia e cirurgia/radioterapia. Os doentes que efectuaram cirurgia/quimioterapia apresentam mais depressão que os que efectuaram cirurgia/radioterapia embora a diferença não seja estatisticamente significativa (Quadro 43).

Quadro 46 – Resultados do teste Scheffé, relativamente à diferença de médias entre grupos na variável stress pós-traumático, nos doentes

Variável	Grupo	Quando comparado com o grupo:	p
Stress pós-traumático	Cirurgia	Cirurgia/quimioterapia	<.001
		Cirurgia/radioterapia	<.001
	Cirurgia/quimioterapia	Cirurgia/radioterapia	.896

Os resultados revelam que existem diferenças estatisticamente significativas, relativamente à variável stress pós-traumático, quando comparamos os grupos de doentes que efectuaram apenas cirurgia e cirurgia/quimioterapia e cirurgia/radioterapia. Entre os grupos que efectuaram cirurgia/quimioterapia e cirurgia/radioterapia, não existem diferenças significativas (Quadro 46).

Os doentes que efectuaram apenas cirurgia apresentam menores níveis de stress pós-traumático quando comparamos com os doentes que efectuaram cirurgia/quimioterapia

e cirurgia/radioterapia. Os doentes que efectuaram cirurgia/quimioterapia apresentam mais stress pós traumático do que os da cirurgia/radioterapia embora a diferença não seja estatisticamente significativa (Quadro 43).

Seguidamente apresentamos os resultados estatísticos referentes à hipótese 1 em relação aos cônjuges dos doentes que efectuaram os diferentes tratamentos.

Quadro 47 – Resultado do Teste MANOVA ao nível da ansiedade, depressão, stress pós-traumático e satisfação marital nos cônjuges dos vários grupos de doentes

Grupo Variável Dependente	Grupo Cirurgia Média N = 19	Grupo Cirurgia e Quimioterapia Média N = 26	Grupo Cirurgia e Radioterapia Média N = 22	F	p.
Ansiedade Traço	40,68	44,36	42,95	1,13	.329
Ansiedade Estado	42,68	54,61	50,04	4,69	.012
Depressão	10,47	13,61	10,81	0,98	.379
Stress Pós-traumático	7,00	8,59	8,07	3,83	.027
Satisfação marital	15,36	15,43	17,54	0,30	.742

Os resultados revelam que existem alterações estatisticamente significativas na variável ansiedade estado ($p=.012$) e stress pós-traumático ($p=.027$) nos cônjuges. Nas restantes variáveis não foram encontradas alterações significativas entre os grupos (Quadro 47).

Quadro 48 – Resultados do teste Scheffé, relativamente à diferença de médias entre grupos na variável ansiedade estado, nos cônjuges

Variável	Grupo	Quando comparado com o grupo:	p
Ansiedade Estado	Cirurgia	Cirurgia/quimioterapia	.013
		Cirurgia/radioterapia	.199
	Cirurgia/quimioterapia	Cirurgia/radioterapia	.478

Quadro 49 – Resultados do teste Scheffé, relativamente à diferença de médias entre grupos na variável stress pós-traumático, nos cônjuges

Variável	Grupo	Quando comparado com o grupo:	p
Stress pós-traumático	Cirurgia	Cirurgia/quimioterapia	.028
		Cirurgia/radioterapia	.212
	Cirurgia/quimioterapia	Cirurgia/radioterapia	.644

Após observação dos quadros 48 e 49 concluímos que existem menores níveis de ansiedade estado ($p=.013$) e stress pós-traumático ($p=.028$) nos cônjuges dos doentes que efectuaram apenas cirurgia, quando comparados com os cônjuges dos doentes que efectuaram cirurgia e quimioterapia. Não se registam diferenças entre o grupo que fez cirurgia e cirurgia/radioterapia ou cirurgia/radioterapia versus cirurgia/quimioterapia.

Esta hipótese foi parcialmente comprovada visto termos verificado neste estudo que, embora na maioria das variáveis os doentes que efectuaram apenas cirurgia apresentem menores níveis de morbilidade (ansiedade, depressão e stress pós-traumático), os cônjuges desses doentes apresentam níveis menores apenas em duas variáveis (ansiedade estado e stress pós traumático).

A nível da satisfação marital não foram encontradas diferenças significativas.

Hipótese 2

Espera-se que quanto menores forem os níveis de depressão, ansiedade e stress pós-traumático, maior seja a qualidade de vida em qualquer dos grupos do nosso estudo (doentes que efectuaram cirurgia, cirurgia ou quimioterapia ou cirurgia e radioterapia).

Para testar esta hipótese, recorreremos novamente à avaliação da normalidade e homogeneidade de variância, de forma a analisar se os pressupostos da estatística paramétrica estavam presentes na amostra.

Os resultados dos testes Kolmogorov-Smirnov de ajustamento à curva revelam que os constructos medidos pelo HADS, IES e QOL-CA2 não têm uma distribuição normal na amostra estudada.

Como se pretende analisar uma relação entre as variáveis, a análise estatística utilizada foi a Correlação de Spearman.

A morbilidade psicológica nos doentes foi avaliada através da escala HADS, o stress pós-traumático pela escala IES, onde os resultados mais elevados significam maiores níveis de depressão, ansiedade e a qualidade de vida foi avaliada pela escala QOL-CA2, onde valores elevados significam menor qualidade de vida.

Apresentamos de seguida os resultados referentes às correlações entre as variáveis estudadas nesta segunda hipótese, relativamente aos doentes que efectuaram cirurgia: Qualidade de vida, Depressão, Ansiedade e Stress pós-traumático nos doentes com cancro colorrectal.

Quadro 50 - Resultados da correlação entre a Qualidade de vida, Depressão, Ansiedade e Stress Pós-Traumático, nos doentes que efectuaram cirurgia.

Variáveis	Coefficiente Correlação Spearman's rho	p
Qualidade de vida - Ansiedade	.881	<.001
Qualidade de vida - Depressão	.835	<.001
Qualidade de vida – Stress pós-traumático	.688	<.001

Os resultados revelam que existe uma correlação positiva entre as variáveis estudadas (Qualidade de vida, Ansiedade, Depressão e Stress pós-traumático). Verifica-se que a Qualidade de vida é tanto menor, quanto maior for a Depressão, Ansiedade e Stress pós-traumático, no grupo dos doentes que efectuou cirurgia (Quadro 50).

Apresentamos de seguida os resultados referentes às correlações entre as variáveis estudadas nesta segunda hipótese, relativamente aos doentes que efectuaram cirurgia/quimioterapia: Qualidade de vida, Depressão, Ansiedade e Stress pós-traumático nos doentes com cancro colorrectal.

Quadro 51 - Resultados da correlação entre a Qualidade de vida, Depressão, Ansiedade e Stress Pós-Traumático, nos doentes que efectuaram cirurgia/quimioterapia.

Variáveis	Coefficiente Correlação Spearman's rho	p
Qualidade de vida - Ansiedade	.799	<.001
Qualidade de vida - Depressão	.816	<.001
Qualidade de vida – Stress pós-traumático	.602	<.001

Os resultados revelam que existe uma correlação positiva entre as variáveis estudadas (Qualidade de vida, Ansiedade, Depressão e Stress pós-traumático). Verifica-se que a qualidade de vida é tanto menor, quanto maior for a depressão, ansiedade e stress pós-traumático, no grupo dos doentes que efectuou cirurgia/quimioterapia (Quadro 51).

Apresentamos de seguida os resultados referentes às correlações entre as variáveis estudadas nesta segunda hipótese, relativamente aos doentes que efectuaram cirurgia/radioterapia: Qualidade de vida, Depressão, Ansiedade e Stress pós-traumático nos doentes com cancro colorrectal.

Quadro 52 - Resultados da correlação entre a qualidade de vida, depressão, Ansiedade e Stress Pós-Traumático, nos doentes que efectuaram cirurgia e radioterapia.

Variáveis	Coefficiente Correlação Spearman's rho	p
Qualidade de vida - Ansiedade	.796	<.001
Qualidade de vida - Depressão	.613	<.001
Qualidade de vida – Stress pós-traumático	.532	.001

Os resultados revelam que existe uma correlação positiva entre as variáveis estudadas (Qualidade de vida, Ansiedade, Depressão e Stress pós-traumático). Verifica-se que a qualidade de vida é tanto menor, quanto maior for a Depressão, Ansiedade e Stress pós-traumático nos doentes que efectuaram tratamento de cirurgia/radioterapia (Quadro 52).

A segunda hipótese foi confirmada uma vez que se verificou neste estudo que, quanto menores os níveis de Depressão, Ansiedade e Stress pós-traumático, maior a qualidade de vida em qualquer dos grupos.

Hipótese 3

Espera-se que existam diferenças nos três grupos de doentes em estudo (cirurgia, cirurgia/quimioterapia e cirurgia/radioterapia), a nível das representações de doença e qualidade de vida.

Os resultados dos testes de normalidade revelaram que os constructos têm uma distribuição normal na amostra estudada, assim como a existência de homogeneidade de variância da distribuição do grupo de doentes em função da sua Qualidade de vida e das suas Representações de doença, possibilitando assim a utilização da estatística paramétrica. Recorreu-se assim à utilização do teste MANOVA.

As Representações da doença foram avaliadas através da escala IPQ-R. Nas sub-escalas, Duração da doença (aguda/crónica e cíclica), quanto mais elevado for o valor atribuído, mais crónica é a percepção da doença e maior a sua periodicidade. Relativamente às sub-escalas Consequências e Representação Emocional, quanto maior for

o valor atribuído, mais grave é a percepção de consequências e mais negativa a sua representação emocional. Nas sub-escalas de Controlo (Pessoal e de Tratamento), quanto mais elevado for o valor atribuído, maior é a percepção de controlo da doença ou do tratamento por parte do doente e do tratamento. Finalmente, na sub-escala Coerência da doença, quanto maior for o valor obtido, menor será a compreensão da doença por parte do doente (Quadro 53).

Quadro 53 – Resultados do Teste MANOVA sobre a Representação da doença nos 3 grupos de doentes

Grupo Variável Dependente	Grupo Cirurgia Média N = 35	Grupo Cirurgia e Quimioterapia Média N = 41	Grupo Cirurgia e Radioterapia Média N = 38	F	p
Duração aguda/crónica	2,86	3,37	3,46	5,34	.006
Duração cíclica	2,96	3,25	3,36	2,56	.082
Consequências	3,41	3,80	3,71	2,56	.081
Controlo pessoal	3,08	3,05	3,89	1,29	.277
Controlo do tratamento	3,60	3,67	3,54	0,67	.510
Coerência da doença	2,96	3,21	3,94	1,48	.231
Representação emocional	3,32	3,62	3,46	1,22	.298

Os resultados revelam que existem diferenças estatisticamente significativas apenas na variável Duração aguda e crónica.

Quadro 54 – Resultados do teste Scheffé, relativamente à diferença de médias entre grupos na variável Duração Aguda/crónica, nos doentes

Variável	Grupo	Quando comparado com o grupo	p
Duração Aguda/crónica	Cirurgia	Cirurgia/quimioterapia	.033
		Cirurgia/radioterapia	.012
	Cirurgia/quimioterapia	Cirurgia/radioterapia	.909

Assim, concluímos que os doentes que efectuaram cirurgia/quimioterapia e cirurgia/radioterapia percebem a sua doença como sendo de duração mais crónica enquanto que os doentes que efectuaram apenas cirurgia percebem a sua doença como sendo mais aguda. Em relação aos doentes que efectuaram cirurgia/quimioterapia e cirurgia/radioterapia, não se encontram diferenças estatisticamente significativas, o que implica que percebem a sua doença de forma equivalente (Quadro 54).

A Qualidade de vida foi avaliada pela escala QOL-CA2, composta por 30 itens. Um resultado elevado significa menor qualidade de vida (Quadro 55).

Quadro 55 – Resultados do Teste Manova sobre a Qualidade de Vida em função dos 3 grupos de doentes

Grupo Variável Dependente	Grupo Cirurgia Média N = 35	Grupo Cirurgia e Quimioterapia Média N = 41	Grupo Cirurgia e Radioterapia Média N = 38	F	p
Qualidade de vida total	3,00	4,45	4,43	9,91	<.001
Bem-estar psicossocial e existencial	3,05	4,36	3,95	6,12	.003
Bem-estar físico e funcional	2,56	3,91	3,77	5,16	.007
Sintomas nutricionais	1,93	4,27	3,85	16,78	<.001
Sintomas dolorosos e intestinais	4,31	5,14	5,23	1,97	.143
Atitude de inquietação	4,46	6,17	6,33	8,03	.001

Os resultados revelam que existem diferenças significativas na “Qualidade de vida total”, assim como nas sub-escalas, “Bem-estar psicossocial e existencial”, “Bem-estar físico e funcional”, “Sintomas nutricionais” e “Atitude de inquietação”, entre os vários grupos de doentes. Na sub-escala “Sintomas dolorosos e intestinais” não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas.

Quadro 56 – Resultados do teste Scheffé, relativamente à diferença de médias entre grupos de doentes, na Qualidade de Vida Total

Variável	Grupo	Quando comparado com o grupo	p
Qualidade de vida total	Cirurgia	Cirurgia/quimioterapia	.001
		Cirurgia/radioterapia	.001
	Cirurgia/quimioterapia	Cirurgia/radioterapia	.999

Verifica-se que existem diferenças significativas na Qualidade de Vida Total dos doentes que efectuaram apenas cirurgia, quando comparados com os doentes que efectuaram cirurgia/quimioterapia e cirurgia/radioterapia e não se verificam diferenças significativas quando comparados os grupos de doentes que efectuaram cirurgia/quimioterapia e cirurgia/radioterapia. Os doentes que efectuaram apenas cirurgia apresentam melhor Qualidade de Vida do que os doentes dos restantes grupos e os doentes que efectuaram cirurgia/radioterapia apresentam melhor Qualidade de Vida do que os doentes que efectuaram cirurgia/quimioterapia, embora esta diferença seja pouco significativa (Quadros 55 e 56).

De seguida apresentamos os Testes de Scheffé para as sub-escalas da “Qualidade de Vida (Quadro 57, 58, 59, 60)

Quadro 57 – Resultados do teste Scheffé, relativamente à diferença de médias entre grupos de doentes na sub-escala “Bem-estar psicossocial e existencial”

Variável	Grupo	Quando comparado com o grupo	p
Bem-estar psicossocial e existencial	Cirurgia	Cirurgia/quimioterapia	.010
		Cirurgia/radioterapia	.013
	Cirurgia/quimioterapia	Cirurgia/radioterapia	1.00

Quadro 58 – Resultados do teste Scheffé, relativamente à diferença de médias entre grupos de doentes na sub-escala “Bem-estar físico e funcional”

Variável	Grupo	Quando comparado com o grupo	p
Bem-estar físico e funcional	Cirurgia	Cirurgia/quimioterapia	.013
		Cirurgia/radioterapia	.016
	Cirurgia/quimioterapia	Cirurgia/radioterapia	.951

Quadro 59 – Resultados do teste Scheffé, relativamente à diferença de médias entre grupos de doentes na sub-escala “Sintomas nutricionais”

Variável	Grupo	Quando comparado com o grupo	p
Sintomas nutricionais	Cirurgia	Cirurgia/quimioterapia	<.001
		Cirurgia/radioterapia	<.001
	Cirurgia/quimioterapia	Cirurgia/radioterapia	.603

Quadro 60 – Resultados do teste Scheffé, relativamente à diferença de médias entre grupos de doentes na sub-escala “Atitude de inquietação”

Variável	Grupo	Quando comparado com o grupo	p
Atitude de inquietação	Cirurgia	Cirurgia/quimioterapia	.004
		Cirurgia/radioterapia	.002
	Cirurgia/quimioterapia	Cirurgia/radioterapia	.953

Relativamente às sub-escalas do COL-CA2, conclui-se que existem alterações significativas entre o grupo de doentes que efectuaram apenas cirurgia, quando comparado com os outros grupos de doentes, excepto na sub-escala dos “Sintomas dolorosos ou intestinais”, onde se verifica a inexistência de significância (Quadro 55).

Quando comparamos os doentes que efectuaram cirurgia/quimioterapia com os doentes que efectuaram cirurgia/radioterapia nas várias dimensões deste questionário, verificamos que também não existem alterações significativas.

Conclui-se portanto, através da análise dos resultados dos quadros anteriores que os doentes que efectuaram apenas cirurgia apresentam maior Qualidade de vida total e a nível de quase todas as dimensões estudadas em comparação com os restantes dois grupos de doentes, que efectuaram cirurgia/quimioterapia e cirurgia/radioterapia.

Esta hipótese foi comprovada uma vez que encontramos algumas diferenças a nível das Representações de Doença e da Qualidade de vida nos três grupos de doentes do estudo (cirurgia, cirurgia/quimioterapia e cirurgia/radioterapia).

Hipótese 4

Espera-se que exista uma relação entre o Stress Pós-Traumático, Depressão e Ansiedade no doente e a presença de Stress Pós-Traumático, Depressão e Ansiedade do cônjuge.

Para testar esta hipótese fomos inicialmente avaliar se os pressupostos da estatística paramétrica estavam presentes na amostra. Assim testamos a normalidade e a homogeneidade de variância. Os resultados dos testes Kolmogorov-Smirnov de ajustamento à curva normal revelam que os constructos medidos do IES, HADS, BECK e STAI não têm uma distribuição normal na amostra estudada. A normalidade das variáveis, sob estudo e a homogeneidade da variância da amostra não se verifica.

Como se pretende analisar uma relação entre as variáveis, a análise estatística utilizada foi a Correlação de Spearman.

Apresentamos de seguida os resultados referentes às correlações entre as variáveis estudadas nesta segunda hipótese: Stress pós-traumático, Depressão e Ansiedade dos doentes com cancro colorrectal e respectivos cônjuges

Quadro 61 - Resultados da correlação entre Depressão, Ansiedade e Stress pós-traumático dos doentes e respectivos cônjuges.
Teste Correlação de Spearman's rho

Variáveis	Coefficiente Correlação de Spearman's rho	p
Ansiedade do doente – Ansiedade traço do conjugue	.082	.508
Ansiedade do doente – Ansiedade estado do conjugue	.154	.212
Depressão do doente – depressão do conjugue	.287	.021
Stress pós-traumático do doente – stress pós-traumático do conjugue	.186	.128

Após a observação do quadro 61 concluímos que existe uma correlação positiva entre a Depressão do doente e a Depressão do cônjuge. Relativamente às restantes variáveis verificamos a não existência de relação. Pelo que a hipótese foi parcialmente confirmada.

Hipótese 5

Espera-se que as variáveis do estudo (Depressão, Ansiedade, Stress pós-traumático e Satisfação marital) exerçam um contributo diferente para a Qualidade de vida do doente.

Realizamos análises de regressão segundo o modelo de regressão linear múltipla com métodos Stepwise, com o objectivo de determinar, entre as variáveis psicológicas e

psicossociais, aquelas que melhor previam a Qualidade de vida dos doentes com cancro colorrectal.

Quadro 62 – Variáveis predictoras da “Qualidade de vida” em doentes com cancro Colorrectal

Variáveis	R2 ajustado	Beta	t	p
Ansiedade	.719	.472	6,005	<.001
Depressão	.784	.454	5,779	<.001

No seu conjunto estas variáveis explicam 78,4% da variância dos resultados.

Verificamos após a análise dos resultados que as variáveis Ansiedade e a Depressão são as variáveis do estudo que exercem um contributo significativo para a qualidade de vida. Quanto menor a depressão e a ansiedade, melhor a qualidade de vida total (Quadro 62).

Relativamente à predição referente às várias dimensões da qualidade de vida, as variáveis em estudo foram as mesmas (Depressão, Ansiedade, Stress pós-traumático e Satisfação marital). Os resultados significativos encontram-se nos quadros 63, 64, 65, 66 e 67.

Quadro 63 - Análise de regressão para determinação dos preditores da Qualidade de vida – “Bem-estar Psicossocial e Existencial”.

Variáveis	R2 Ajustado	Beta	t	p
Ansiedade	.589	.449	4,391	<.001
Depressão	.636	.385	3,771	<.001

No seu conjunto estas variáveis explicam 63,6% da variância dos resultados.

Verificamos após a análise dos resultados que a Ansiedade e a Depressão são as variáveis do estudo que predizem de forma significativa a Qualidade de vida a nível do

Bem-estar psicossocial e existencial. Quanto menor a Depressão e a Ansiedade, melhor a Qualidade de vida a nível Psicossocial e Existencial (Quadro 63)

Quadro 64 - Análise de regressão para determinação dos preditores da Qualidade de vida – “Bem-estar Físico e Funcional”.

Variáveis	R2 Ajustado	Beta	t	p
Ansiedade	.748	.662	8,112	<.001
Depressão	.767	.245	2,999	.003

No seu conjunto estas variáveis explicam 76,7% da variância dos resultados.

Verificamos após a análise dos resultados que a Ansiedade e a Depressão são as variáveis do estudo que predizem de forma significativa a Qualidade de vida a nível do Bem-estar físico e funcional. Quanto menor a Depressão e a Ansiedade, melhor a Qualidade de vida a nível físico e funcional (Quadro 64).

Quadro 65 - Análise de regressão para determinação dos preditores da Qualidade de vida – “Sintomas Nutricionais”.

Variáveis	R2 Ajustado	Beta	t	p
Ansiedade	.276	.525	6,532	<.001

No seu conjunto estas variáveis explicam 27,6% a variância dos resultados.

Verificamos após a análise dos resultados que a Ansiedade é a variável do estudo que prediz de forma significativa a Qualidade de vida a nível da Sintomatologia nutricional. Quanto menor a Ansiedade, melhor a Qualidade de vida a nível Nutricional (Quadro 65).

Quadro 66 - Análise de regressão para determinação dos preditores da Qualidade de vida – “Sintomas Dolorosos e Intestinais”.

Variáveis	R2 Ajustado	Beta	t	p
Ansiedade	.464	.514	6,092	<.001
Stress pós-traumático	.510	.271	3.206	.002

No seu conjunto estas variáveis explicam 51,0% da variância dos resultados.

Verificamos após a análise dos resultados que a Ansiedade e o Stress pós-traumático são as variáveis do estudo que predizem de forma significativa a Qualidade de vida a nível da Sintomatologia dolorosa e intestinal. Quanto menor a Depressão e o Stress pós-traumático, melhor a Qualidade de vida a nível da Sintomatologia dolorosa.

Quadro 67 - Análise de regressão para determinação dos preditores da Qualidade de vida – “Atitude de Inquietação”.

Variáveis		Beta	t	p
Ansiedade	.436	.661	9,314	<.001

No seu conjunto estas variáveis explicam 43,6% a variância dos resultados.

Verificamos após a análise dos resultados que a Ansiedade é a variável do estudo que prediz de forma significativa a Qualidade de vida a nível da Atitude de Inquietação. Quanto menor a Ansiedade, melhor a Qualidade de vida ao nível da Atitude de Inquietação (Quadro 67).

Chegamos à conclusão que existem neste estudo variáveis que exercem um contributo diferente para a Qualidade de vida do doente, nomeadamente a Ansiedade, Depressão e Stress pós-traumático.

2 – ANÁLISES EXPLORATÓRIAS

Realizamos análises exploratórias ao nível dos dados clínicos do doente, encontrando diferenças significativas em algumas das variáveis estudadas.

2.1 – MANIFESTAÇÕES DE RECAÍDA E STRESS PÓS-TRAUMÁTICO

Dos 114 doentes da nossa amostra, 81 referem ausência de recaída e 33 referem recaída. Destes 12 referem ter apresentado recaída após o tratamento de cirurgia, 11 referem recaída após o tratamento de cirurgia/radioterapia e 10 após o tratamento de cirurgia/quimioterapia.

A normalidade das variáveis sob estudo e a homogeneidade da variância verifica-se pelo que utilizamos o t de Student.

O quadro 68 apresenta os resultados da aplicação do teste t entre os grupos com e sem manifestações de recaída ao nível do Stress pós traumático.

Quadro 68 – Resultados do Teste t na variável Stress pós-traumático no grupo de ausência de recaídas e presença de recaídas

Variável	Grupo	Média Stress Pós-traumático	p
Stress pós-traumático	Ausência de recaída	7,51	<.001
	Recaída	9,75	

Após a análise dos resultados do quadro 68 verificamos que, existem diferenças estatisticamente significativas ao nível do Stress pós-traumático entre os grupos de doentes

que não manifestam recaída e os que manifestam recaída. Verificando-se que os doentes que não referenciam recaídas apresentam valores mais baixos de stress pós-traumático ($M=7,51$) quando comparados com os doentes que referenciam recaída ($M=9,75$).

Verificamos também a não existência de alterações estatisticamente significativas relativamente ao Stress pós traumático nos vários grupos de doentes que referem recaída (após a cirurgia, após a cirurgia/quimioterapia e após a cirurgia/radioterapia).

Devemos no entanto ter em atenção a grande diferença existente entre o número de doentes que apresentam recaída ($n=33$) e o número de doentes que não apresentam recaída ($n=81$), visto esta diferença ser significativa.

2.2 – DEPRESSÃO, ANSIEDADE, STRESS PÓS-TRAUMÁTICO E REPRESENTAÇÕES DA DOENÇA, NOS DOENTES PORTADORES E NÃO PORTADORES DE OSTOMIA

Os quadros seguintes apresentam os resultados das diferenças significativas das variáveis depressão, ansiedade, stress pós-traumático e representações da doença, encontrados entre os doentes portadores de ostomia e os doentes que não possuem ostomia.

Os resultados dos testes Kolmogorov-Smirnov de ajustamento à curva revelam que os construtos medidos pela versão adaptada do HADS, IES e IPQ-R têm uma distribuição não normal na amostra estudada. Recorreu-se então a um teste U Mann-Witney para grupos independentes.

Quadro 69 - Resultados da análise referente às variáveis Depressão, Ansiedade e Stress pós-traumático em função da presença ou não de ostomia.
Mann-Whitney U test

Variáveis	Média N = 29 (Ostomizado)	Média N = 85 (Não ostomizado)	Z	p
Ansiedade	12,10	7,70	-3,74	<.001
Depressão	11,31	6,42	-4,37	<.001
IES Total	9,19	7,81	-3,52	<.001
Intrusão (IES)	3,35	2,61	-4,48	<.001
Evitamento (IES)	2,59	2,72	-.150	.880
Hipervigilância (IES)	3,24	2,47	-3,26	.001

Verifica-se da análise do quadro 69 que existem diferenças estatisticamente significativas ao nível da Ansiedade, Depressão e Stress pós-traumático entre os doentes portadores de ostomia e os não portadores de ostomia. A presença de uma ostomia de eliminação causa maiores níveis de depressão, ansiedade e stress pós-traumático nos doentes com cancro colorrectal. Relativamente às várias dimensões do stress pós-traumático, verifica-se que os doentes com ostomia apresentam-se mais hipervigilantes e com mais sintomas de intrusão, o mesmo não se verifica relativamente à sintomatologia de evitamento.

Quadro 70 - Resultados da análise referente a variável IPQ-R (sub-escalas) em presença ou não da ostomia – Mann-Witney U test

Variáveis (IPQ-R)	Média N = 29 (Ostomizado)	Média N = 85 (Não ostomizado)	Z	p
Duração aguda e crónica	3,83	3,04	-4,34	<.001
Duração cíclica	3,56	3,07	-2,92	.003
Controlo pessoal	2,68	3,11	-3,49	<.001
Consequências	4,31	3,43	-5,54	<.001
Controlo do tratamento	3,24	3,73	-4,39	<.001
Coerência da doença	3,74	2,81	-5,63	<.001
Representação emocional	4,22	3,22	-5.62	<.001

Relativamente às representações da doença, verificamos a existência de diferenças significativas em todas as dimensões do IPQ-R.

Verificamos que os doentes da nossa amostra, portadores de ostomia consideram a sua doença com mais características de duração cíclica e com mais períodos de agudização e cronicidade. Também percebem a sua doença como mais coerente, e com mais consequências a vários níveis onde se inclui a representação emocional. Relativamente ao controlo pessoal e controlo do tratamento, os doentes portadores de ostomia consideram-se menos capazes, quando comparados com os não portadores de ostomia (Quadro 70).

2.3 – DEPRESSÃO, ANSIEDADE, STRESS PÓS-TRAUMÁTICO, REPRESENTAÇÕES E DURAÇÃO DA DOENÇA

Dos 114 doentes da nossa amostra, 31 apresentam o diagnóstico de cancro colorrectal à menos de 6 meses, 29 entre 6 meses e 1 ano e 54 à mais de 1 ano.

Os resultados dos testes Kolmogorov-Smirnov de ajustamento à curva normal revelam que os constructos medidos têm uma distribuição normal na amostra estudada.

Os quadros seguintes apresentam os resultados da aplicação do Teste F-ANOVA nas variáveis depressão e ansiedade relativamente à duração da doença.

Quadro 71 - Resultados do teste F - ANOVA nas variáveis depressão e Ansiedade relativamente à duração da doença

Variáveis	Média			F	p
	< 6 meses	6 meses a 1 ano	> 1 ano		
Ansiedade	6,64	7,55	10,75	8,022	.001
Depressão	6,09	6,00	9,46	7,633	.001

Quadro 72 – Resultados do teste de Scheffé, relativamente à diferença de médias referente ao tempo de diagnóstico na variável ansiedade

Variável	Duração da doença	Quando comparado com o grupo:	p
Ansiedade	Inferior a 6 meses	De 6 meses a 1 ano	.780
		Superior a 1 ano	.002
	De 6 meses e 1 ano	Superior a 1 ano	.022
Depressão	Inferior a 6 meses	De 6 meses a 1 ano	.997
		Superior a 1 ano	.007
	De 6 meses e 1 ano	Superior a 1 ano	.007

Após a análise dos quadros 71 e 72, concluímos que existem diferenças estatisticamente significativas relativamente à Ansiedade e Depressão nos vários grupos de doentes com diferentes tempos de duração da doença. Verifica-se também que os doentes que apresentam a doença há mais de 1 ano apresentam-se mais deprimidos em relação aos outros 2 grupos.

Quadro 73 - Resultados do teste F - ANOVA na variável IES e sub-escalas relativamente à duração da doença

Variáveis	Média			F	p
	< 6 meses	6 meses a 1 ano	> 1 ano		
IES	7,54	7,47	8,16	8,173	<.001
IES - Evitamento	3,09	2,41	2,60	7,030	.001
IES - Intrusão	2,33	2,54	3,20	15,461	<.001
IES - Hipervigilância	2,11	2,51	3,07	10,59	<.001

Quadro 74 – Resultados do teste de Scheffé, relativamente à diferença de médias referente à duração da doença na variável IES e sub-escalas

Variável	Duração da doença	Quando comparado com o grupo	p
IES	Inferior a 6 meses	De 6 meses a 1 ano	.990
		Superior a 1 ano	.006
	De 6 meses a 1 ano	Superior a 1 ano	.004
IES Evitamento	Inferior a 6 meses	De 6 meses a 1 ano	.002
		Superior a 1 ano	.016
	De 6 meses a 1 ano	Superior a 1 ano	.534
IES Intrusão	Inferior a 6 meses	De 6 meses a 1 ano	.558
		Superior a 1 ano	<.001
	De 6 meses a 1 ano	Superior a 1 ano	.001
IES Hipervigilância	Inferior a 6 meses	De 6 meses a 1 ano	,271
		Superior a 1 ano	<.001
	De 6 meses a 1 ano	Superior a 1 ano	.041

Verificamos que existem diferenças estatisticamente significativas a nível do stress pós-traumático nos vários grupos de doentes que apresentam durações da doença diferentes, sendo o stress superior nos doentes que apresentam a doença há mais de um ano. No entanto o mesmo não se verifica relativamente à sub-escala evitamento, onde se encontram valores superiores nos doentes com doença à menos de 6 meses (Quadro 73 e 74).

Quadro 75 - Resultados do teste F - ANOVA nas sub-escalas da variável IPQ-R relativamente à duração da doença

Variáveis	Média			F	p
	< 6 meses	6 meses a 1 ano	> 1 ano		
Duração Aguda/crónica	2,72	3,12	3,61	13,211	<.001
Duração cíclica	3,12	2,90	3,40	4,120	.019
Consequências	3,27	3,74	3,83	5,49	.005
Controlo pessoal	3,25	3,21	2,75	13,009	<.001
Controlo do tratamento	3,78	3,95	3,33	23,750	<.001
Coerência da doença	2,71	2,97	3,27	5,466	.005
Representação emocional	3,29	3,52	3,56	1,054	.352

Verificamos que existem diferenças estatisticamente significativas em quase todas as dimensões do IPQ-R, com excepção das “Representações Emocionais”.

As dimensões que apresentam mais significância são: “Duração Aguda/crónica”, “Controlo Pessoal” e “Controlo do tratamento”, com $p < .001$ (Quadro 75)

Quadro 76 – Resultados do teste de Scheffé, relativamente à diferença de médias referente à duração da doença na variável IPQ-R (sub-escalas)

Variável IPQ-R	Duração da doença	Quando comparado com o grupo	p
Duração Aguda/crónica	Inferior a 6 meses	De 6 meses a 1 ano	1.42
		Superior a 1 ano	<.001
	De 6 meses a 1 ano	Superior a 1 ano	.029
Duração cíclica	Inferior a 6 meses	De 6 meses a 1 ano	.534
		Superior a 1 ano	.293
	De 6 meses a 1 ano	Superior a 1 ano	.022
Consequências	Inferior a 6 meses	De 6 meses a 1 ano	.061
		Superior a 1 ano	.007
	De 6 meses a 1 ano	Superior a 1 ano	.892
Controlo pessoal	Inferior a 6 meses	De 6 meses a 1 ano	.965
		Superior a 1 ano	<.001
	De 6 meses e 1 ano	Superior a 1 ano	.001
Controlo do tratamento	Inferior a 6 meses	De 6 meses a 1 ano	.294
		Superior a 1 ano	<.001
	De 6 meses a 1 ano	Superior a 1 ano	<.001
Coerência da doença	Inferior a 6 meses	De 6 meses a 1 ano	.415
		Superior a 1 ano	.006
	De 6 meses a 1 ano	Superior a 1 ano	.242
Representação emocional	Inferior a 6 meses	De 6 meses a 1 ano	.581
		Superior a 1 ano	.369
	De 6 meses a 1 ano	Superior a 1 ano	.977

A nível da Duração aguda/crónica, verificamos que os doentes com doença há mais de 1 ano consideram a sua doença com mais períodos de agudização. Relativamente à Duração cíclica, verificamos diferenças apenas referentes aos doentes com duração da doença entre 6 meses a 1 ano em comparação com os doentes com doença há mais de 1 ano. Aqui, os doentes com doença há mais de 1 ano consideram a sua doença mais cíclica. Verifica-se também que os doentes com duração da doença superior a 1 ano percepcionam a sua doença como apresentando mais consequências para a sua vida. A nível da sub-escala Coerência da doença, verificamos que os doentes com duração da doença superior a 1 ano consideram a sua doença mais coerente, quando comparados com os doentes que apresentam a sua doença há menos de 6 meses. Pelo contrário, os doentes com doença há mais de 1 ano referem menor controlo pessoal e menor controlo do tratamento, quando comparados com os restantes dois grupos de doentes. A nível da representação emocional não se encontram diferenças estatisticamente significativas (Quadros 75 e 76).

CAPÍTULO III

DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

INTRODUÇÃO

Neste capítulo efectuaremos a discussão dos resultados das hipóteses de investigação, comparando estas entre si e com a revisão da literatura que lhes serviu de referência. A discussão será organizada sequencialmente, primeiro os resultados dos testes das hipóteses por nós formuladas e posteriormente as análises exploratórias efectuadas. Finalmente, serão abordadas algumas limitações do estudo, e as contribuições do mesmo em termos teóricos, investigação e intervenção futura.

1 – TESTE DE HIPÓTESES

1.1 – HIPÓTESE 1

De acordo com variados autores, a doença oncológica é considerada uma das mais temidas da população em geral, provocando enumeras reacções emocionais ao doente e sua família (Murard, 1996a; Figueiredo et al., 2001; Santos, 2003). Os resultados deste estudo vão de encontro à bibliografia citada, tendo-se encontrado nos grupos de doentes e respectivos cônjuges algumas alterações emocionais, nomeadamente a nível da ansiedade, depressão e stress pós-traumático.

Sabe-se, segundo a literatura, que as consequências emocionais que derivam desta doença se encontram relacionadas com o tipo de cancro, expectativas de sobrevivência, processos terapêuticos (mais ou menos agressivos) e alterações da imagem corporal apresentadas pelos doentes (Ribeiro, 1998; Andrykonski & Córdova, 1998). Sabe-se também que a doença não afecta apenas o doente, mas também todas as pessoas que o

rodeiam, principalmente a família, em particular o cônjuge, uma vez que põe em causa toda a organização da vida quotidiana e as relações interpessoais (Camdressus et al., 1989).

Desta forma, os resultados obtidos corroboram a primeira hipótese, que previa que o grupo de doentes que efectuaram cirurgia e os seus respectivos cônjuges apresentam menores níveis de stress pós-traumático e morbilidade psicológica quando comparados com os grupos de doentes que efectuaram cirurgia/quimioterapia e cirurgia/radioterapia, indo também de encontro à bibliografia citada.

Segundo Santos (2003), alguns sintomas, nomeadamente a fadiga, as náuseas e vómitos aumentam com a evolução da doença, variando conforme os efeitos colaterais dos tratamentos implementados. Outros sintomas, nomeadamente perturbações do sono, falta de apetite e fadiga aumentam com a duração da doença. Também o impacto financeiro da doença é progressivamente maior à medida que as implicações da doença, seu tratamento e as suas exigências vão aumentando.

Na realidade, os doentes que efectuaram cirurgia/quimioterapia e cirurgia/radioterapia, submetem-se a maiores efeitos secundários (com o sofrimento inerente), a mais deslocações ao hospital (com implicações económicas) e a períodos de internamento superiores (fora do seu habitat e separados da família) do que os doentes que efectuaram apenas cirurgia, razões que contribuem, segundo a bibliografia para as alterações emocionais encontradas. De facto, os resultados evidenciam que os doentes que efectuaram apenas cirurgia apresentam menores níveis de ansiedade, depressão e stress pós-traumático quando comparados com os doentes que efectuaram cirurgia/quimioterapia e cirurgia/radioterapia.

Os resultados por nós observados comprovam que o stress pós traumático surge nestes doentes ao longo do desenvolvimento da doença, aparecendo frequentemente na altura do diagnóstico (Roth & Breitbart 2001) mas, com mais frequência durante os

tratamentos cuja duração é por vezes muito prolongada e com consequências muitas vezes trágicas para os doentes uma vez que implicam a perda de órgãos e alterações da imagem corporal (Andrykowski & Córdova, 1998).

Note-se que os doentes com o diagnóstico de cancro colorrectal, submetem-se com frequência a cirurgia, onde efectuem a exerce do tumor e por vezes é-lhes efectuada uma ostomia de eliminação. Estas situações provocam alterações a nível do trânsito intestinal e imagem corporal. A necessidade de efectuar tratamentos complementares de quimioterapia e radioterapia, altera também os hábitos de vida do doente e, mais uma vez a sua imagem corporal (alterações da pele, alopecia, astenia, mucosite e outros).

Relativamente à ansiedade, depressão e stress pós-traumático dos cônjuges dos doentes dos vários grupos, verifica-se a existência de menores níveis de stress pós-traumático e ansiedade estado, nos cônjuges dos doentes que efectuaram apenas cirurgia, em comparação com cônjuges dos doentes que efectuaram cirurgia/quimioterapia e cirurgia/radioterapia.

A crise familiar provocada pela doença põe em causa toda a organização da vida quotidiana assim como as relações entre os seus membros (Camdressus et al., 1989). Os focos de preocupação encontrados na família são dos mais variados causando variadas alterações emocionais (Minuchim, 1990). O facto de se encontrarem apenas diferenças significativas na ansiedade estado e stress pós-traumático entre os grupos de cônjuges dos doentes que efectuaram apenas cirurgia e cirurgia/quimioterapia, pode dever-se ao facto de o tratamento de quimioterapia desenvolver maiores níveis de efeitos colaterais e consequentes alterações da imagem corporal do que a radioterapia.

A satisfação marital dos elementos da nossa amostra não apresenta alterações significativas nos vários grupos de doentes e cônjuges, não corroborando assim com a hipótese por nós apresentada.

Embora não se encontrem alterações estatisticamente significativas, verificamos na nossa amostra, que o grupo de doentes e dos cônjuges que efectuou apenas cirurgia se apresenta mais satisfeito com a sua relação marital do que os restantes dois grupos.

A literatura refere que, as alterações encontradas no seio da família traduzem um acréscimo de responsabilidades e competências, gerando-se assim alguma destabilização e consequentemente insatisfação marital, uma vez que se encontram vários focos de preocupação nomeadamente, alterações emocionais, problemas físicos, incerteza, medo, alterações das funções e estilos de vida, problemas económicos e alterações da sexualidade. Booth e Johnson (1999), salientam o facto de a diminuição da saúde em geral provocar efeitos adversos na qualidade marital, denotando-se assim distúrbios no casamento (efeito directo) ou a outros níveis como, a nível profissional, com consequências gravosas para o casamento (efeito indirecto).

Todos estes factos levam-nos a pensar que, a insatisfação marital encontrada nos vários grupos da nossa amostra se deva especificamente à doença e não à especificidade dos vários tratamentos.

1.2 - HIPÓTESE 2

Relativamente à segunda hipótese por nós formulada, que prevê que quanto menores os níveis de Depressão, Ansiedade e Stress pós-traumático, maior será o nível de Qualidade de vida em qualquer dos grupos do estudo, verificamos que os resultados confirmam a hipótese.

De facto, os resultados evidenciam uma correlação positiva, verificando-se que quanto maior a Depressão, a Ansiedade e o Stress pós-traumático, menor é a Qualidade de Vida.

Segundo McCray (2000) e Restrepo (1998), são várias as dimensões que importa considerar aquando da avaliação da Qualidade de Vida, nomeadamente a dimensão física, social, espiritual funcional, global e psicológica; sendo a dimensão psicológica importante, uma vez que traduz com alguma frequência o impacto da doença. Também, o facto de as doenças do tubo digestivo habitualmente surgirem após muitos meses ou anos de sintomatologia activa e tratamentos múltiplos, com períodos de alternância entre a remissão e exacerbação (Santos, 2003), associado ao facto de, após ser diagnosticada como doença oncológica, esta ser considerada por muitos, como uma sentença de morte (Figueiredo et al., 2001), provoca nos doentes reacções emocionais com consequências a nível da sua Qualidade de Vida.

Na amostra do nosso estudo foi evidente a correlação positiva entre a Ansiedade, Depressão, Stress pós-traumático e a Qualidade de vida, o que se compreende, se considerarmos que a qualidade de vida depende da satisfação de todos os elos de uma cadeia onde estão envolvidos aspectos económicos, políticos, culturais, educacionais (Machado, 1992; Amorim & Coelho, 1999), físicos, psicológicos e sociais (Neves, 2000; Bowling, 1995; Lopez, Mejia & Espinar, 1999).

No estudo de Santos (2003), verificou-se que os doentes, quando questionados acerca do nome da sua doença oncológica não o referiam claramente, como cancro, carcinoma ou neoplasia, mas sim como tumor, nódulo, quisto, úlcera, fibroma, cirurgia ou infecção. Um elevado número de doentes, não respondeu à referida questão. Estas constatações levaram a autora a concluir que os doentes detinham um baixo conhecimento sobre a doença, devido ao facto de não terem apreendido a informação fornecida; ou preferirem ignorar o nome da doença (negação/evitamento), ou não aceitavam utilizar a nomenclatura (cancro) por uma questão cultural. Neste sentido, Maes e col. (1996),

sublinham que o processo de aceitação deste tipo de diagnóstico pode ser demorado e com implicações dolorosas na fusão do self com a doença.

Estes factos, podem na realidade traduzirem-se em alterações psicológicas com implicações na Qualidade de Vida, dos doentes. A literatura referencia também que os tratamentos tradicionais na área da oncologia, nomeadamente a cirurgia, quimioterapia e radioterapia, levam os doentes a perceberem a sua doença de uma forma mais crónica, com consequências mais nocivas e, proporcionam variadíssimas alterações a nível físico (alopécia, náuseas, vômitos, anorexia, astenia, entre outros) e psicológico (depressão, ansiedade e stress), quando comparados com outros tipos de tratamentos também utilizados como a fisioterapia, medicação diversificada ou outros (Santos, 2003). As alterações emocionais nestes doentes apresentam implicações na Qualidade de Vida (Restrepo, 1998; McCray, 2000)

Atendendo ao facto de uma grande parte dos doentes do nosso estudo terem efectuado estes tipos de tratamento e atendendo ao facto de apresentarem alterações a nível psicológico (depressão, ansiedade e stress pós-traumático) podemos facilmente entender a correlação existente entre a qualidade de vida e a morbilidade psicológica nos vários grupos de doentes.

Assim, na nossa amostra, devido às características da doença em estudo e aos tratamentos a ela associados encontramos níveis de Depressão, Ansiedade e Stress Pós-Traumático que não são de menosprezar, principalmente quando estes apresentam implicações na Qualidade de Vida dos doentes.

1.3 - HIPÓTESE 3

Relativamente à terceira hipótese por nós formulada, que prevê que existem diferenças nos três grupos de doentes do estudo (cirurgia, cirurgia/quimioterapia e cirurgia/radioterapia) a nível das representações da doença e da qualidade de vida, verifica-se na realidade a existência de algumas diferenças a este nível, nomeadamente a nível da representação da doença na sub-escala da duração aguda e crónica, na qualidade de vida total e em quase todas as sub-escalas da qualidade de vida, tais como na sub-escala do bem-estar psicossocial e existencial, bem-estar físico e funcional, sintomas nutricionais e atitude de inquietação. A sub-escala de sintomas dolorosos e intestinais é a única na escala da qualidade de vida que não evidencia alterações nos três grupos do estudo.

A fase de tratamento da doença é considerada muito problemática, uma vez que os doentes são confrontados com tratamentos mais ou menos invasivos (McCray, 2000) que lhes provocam diferentes efeitos colaterais e que proporcionam por vezes internamentos. Estas diversas situações provocam nos doentes uma diferente compreensão acerca da duração aguda e crónica da sua doença, uma vez que os doentes que efectuem apenas cirurgia apresentam efeitos colaterais com menor intensidade do que os doentes que efectuem cirurgia/quimioterapia e cirurgia/radioterapia, o que possibilita uma maior alternância de fases agudas e crónicas nos doentes que efectuaram cirurgia/quimioterapia e cirurgia/radioterapia.

Relativamente às restantes sub-escalas do IPQ-R (duração cíclica, consequências, controlo pessoal, controlo do tratamento, coerência da doença e representação emocional), não são visíveis alterações significativas entre os vários grupos de doentes do nosso estudo. Talvez este facto se verifique devido a esta doença se apresentar muitas vezes com características de longa duração, onde a imagem corporal é frequentemente afectada, assim

como a sua autonomia. Esta situação é encontrada tanto nos doentes que efectuaram apenas o tratamento de cirurgia como nos doentes que efectuaram os tratamentos de cirurgia/quimioterapia e cirurgia/radioterapia.

Também a qualidade de vida avaliada nesta hipótese de estudo apresenta diferenças nos vários grupos estudados.

Assim, a qualidade de vida total é considerada diferente entre os doentes que efectuaram apenas cirurgia e os doentes que efectuaram os restantes tratamentos (cirurgia/quimioterapia e cirurgia/radioterapia), sendo esta situação compreensível uma vez que os efeitos colaterais dos tratamentos de cirurgia se apresentam com menor intensidade do que os efeitos colaterais desse tratamento em associação com outro tipo de tratamento (quimioterapia ou radioterapia). O mesmo se verifica nas várias dimensões da qualidade de vida (bem-estar psicossocial e existencial, bem-estar físico e funcional, sintomas nutricionais e atitude de inquietação), com excepção da dimensão dos sintomas dolorosos e intestinais.

É conhecido que o tratamento de cirurgia nos doentes com cancro colorrectal pode deixar marcas a nível da imagem corporal com consequências negativas para a sexualidade e bem-estar psicológico (McCray, 2000; Ganzl, 1996; LaMont et al, 1980), principalmente se a cirurgia der origem a uma ostomia de eliminação. Esta situação é também frequentemente causadora de dor e de alterações a nível do funcionamento do trânsito intestinal. Se for associado ao tratamento de cirurgia um tratamento de quimioterapia ou radioterapia é natural que a sintomatologia sentida por os doentes se exacerbe devido aos efeitos colaterais destes dois últimos, e também, devido à acumulação dos mesmos.

Relativamente aos sintomas dolorosos e intestinais, o tratamento cirúrgico é considerado como provocador de dor e de alterações a nível do trânsito intestinal, uma vez que a cirurgia do cancro colorrectal consiste frequentemente na amputação do tumor e de

parte do intestino, acompanhado ou não de ostomia (Imbembo e tal., 1993; Mayer, 1998; Long, 1995; Murphy, 2000). Esta razão parece compreensível para explicar o facto de não haver significância entre a qualidade de vida dos doentes que efectuaram apenas cirurgia e os doentes que efectuaram também quimioterapia e radioterapia, embora estes dois últimos tratamentos também provoquem alterações do transito intestinal.

1.4 - HIPÓTESE 4

A quarta hipótese por nós formulada, que previa a existência de uma relação positiva entre o stress pós-traumático, depressão e ansiedade do doente e o stress pós-traumático, depressão e ansiedade do conjugue, foi confirmada parcialmente.

A literatura refere que o facto de se descobrir uma doença crónica em determinado indivíduo promove o aparecimento de problemas psicológicos tanto nesse indivíduo como nos que o rodeiam, particularmente na sua família (Camdressus et al., 1989). Refere também que os familiares dos doentes oncológicos têm demonstrado uma sobrecarga emocional associada ao cuidado com tendência a diminuir ao longo do decurso da doença. Constata-se também uma enorme tristeza, nervosismo e frustração no período pós-diagnóstico de doença oncológica e, com o passar do tempo, verifica-se a existência de um processo adaptativo que tende a promover uma diminuição da sobrecarga no núcleo familiar (Santos, 2003).

Segundo Sobral (1987), o impacto da doença exerce repercussões a nível familiar, onde se inclui o cônjuge, alterando planos, papéis e responsabilidades, bem como os padrões de interacção familiar. No entanto, a adaptação da família a esta fase problemática

da sua vida depende do apoio da unidade que trata o doente e posteriormente dos outros recursos do sistema social.

Estes factos, podem ter de alguma forma contribuído para os resultados encontrados no nosso estudo, uma vez que foi encontrada uma relação positiva apenas entre a Depressão do doente e respectivo cônjuge, não se verificando o mesmo relativamente à Ansiedade e Stress pós-traumático.

A literatura também faz referência ao facto de os grupos de apoio aos familiares poder servir para ajudar a família a adaptar-se à doença (Pereira & Lopes, 2002). Como se compreende, o aparecimento da doença pode encontrar a família em diferentes momentos da sua história. Para dar resposta ao desafio instalado, a família, nomeadamente o cônjuge, conta com o apoio da sociedade, indo buscar apoio às organizações existentes, com vista a um reajuste e reequilíbrio da estabilidade familiar. Todo o apoio emocional, instrumental, informação adequada e organização social, contribui para uma melhor adaptação à situação de doença promovendo o equilíbrio e evitando roturas familiares (Freitas, 1998).

Estas organizações que de alguma forma ajudam os cônjuges a passarem por esta fase difícil, podem também ter contribuído e para os resultados observados no nosso estudo.

Sabe-se que a Depressão, a Ansiedade e o Stress pós-traumático surgem nos cônjuges dos doentes oncológicos com alguma frequência, no entanto os estudos que comprovam a relação da morbilidade entre os doentes e os seus cônjuges são muito escassos, verificando-se apenas na bibliografia consultada a existência de potenciais relações.

O facto de a amostra de cônjuges deste estudo ser pequena (67 cônjuges) pode ter contribuído para os resultados. Convém salientar a importância de em investigações futuras

a amostra ser maior para se poder efectuar uma avaliação mais correcta destas possíveis relações.

1.5 - HIPÓTESE 5

Relativamente à quinta hipótese por nós formulada, que prevê que as variáveis do estudo exerçam um contributo diferente para a Qualidade de Vida do doente, verificamos que a Depressão e a Ansiedade são as variáveis que exercem um contributo significativo para a Qualidade de Vida Total do doente.

Muitos são os autores que se têm debruçado na problemática da avaliação da qualidade de vida em doentes oncológicos (Amorim & Coelho, 1999; Capitán, 1996; Santos, 1999; Santos & Ribeiro, 2001), concluindo que não é fácil estabelecer critérios de qualidade de vida. Uma possível explicação para os resultados encontrados refere-se ao facto de nem todas as doenças serem curáveis e, quando são, poderem deixar sequelas ou alterações irreversíveis a nível da imagem corporal (Neves, 2000). Também os próprios tratamentos (cirurgia, quimioterapia e radioterapia), com os seus efeitos colaterais indesejáveis produzem reacções físicas e emocionais muitas vezes graves e, que de alguma forma vão influenciar a qualidade de vida dos indivíduos doentes (Holland, Silberfarb, Tross & Celia, 1986; Halcpille, 2000).

Para as várias dimensões da Qualidade de Vida, os resultados indicam que existem algumas diferenças.

A Depressão e a Ansiedade predizem significativamente a Qualidade de Vida na dimensão do Bem-estar Psicossocial e Existencial e na dimensão do Bem-estar Físico e Funcional.

A nível da dimensão dos Sintoma Nutricionais e Atitude de Inquietação, verificamos que é a Ansiedade que as prediz significativamente.

A ansiedade e o Stress Pós-traumático predizem a Qualidade de Vida na dimensão dos Sintomas Dolorosos e Intestinais.

A literatura refere que a dor, sintoma frequente nos doentes oncológicos é muitas vezes vista como uma ameaça ao modo de vida e à própria existência (Carvalho & Cardoso, 2000), sendo também causa profunda de perturbação da qualidade de vida, uma vez que nem sempre atinge apenas um órgão, mas irradia para outras partes do organismo ou mesmo para todo o corpo, provocando perturbações a nível das actividades, diminuição da concentração e perturbações psíquicas (Couvreur, 2001), onde se incluem a depressão, ansiedade e stress pós-traumático.

Também as alterações do tracto intestinal, nomeadamente o descontrolo hidroelectrolítico (se existir diarreia), dor (se existir obstipação) e anemia (se existir retorragias) podem exercer influência a nível do estado emocional dos doentes, com consequências danosas para a qualidade de vida destes (Murphy, 2000).

Estes resultados são compreensíveis se atendermos ao facto de o cancro ser a segunda causa de mortalidade (Ganzl, 1996) e à incerteza do prognóstico desta doença que tantas vezes provoca sofrimento físico e psicológico (McCray, 2000). Estas alterações psicológicas (depressão, ansiedade e stress pós-traumático) manifestam-se a nível da Qualidade de Vida. O facto de o Stress Pós-traumático predizer a qualidade de vida na dimensão dos Sintomas Dolorosos e Intestinais tem fundamento, uma vez que as recordações de tratamentos dolorosos ou assustadores provocam nos doentes experiências traumáticas (Roth & Breitbart, 2001).

A Satisfação Marital, segundo este estudo, não exerce influência preditiva na Qualidade de Vida dos doentes com cancro colorrectal. Embora a relação conjugal e a

consequente satisfação marital seja considerada importante para o indivíduo (Griffin, 1998), este, quando se encontra doente, parece valorizar mais outros aspectos, nomeadamente os aspectos que lhe causam sofrimento físico e a incerteza em relação ao futuro.

Segundo Couvreur (2001), a ansiedade dos doentes com cancro deve-se fundamentalmente à existência de medos múltiplos tais como mutilações, futuro incerto, perda do estatuto social, dor separação dos entes queridos e morte. A depressão é influenciada pela perda ou diminuição de capacidades física, sentimento de impotência, problemas financeiros, perda do estatuto social e do emprego (Couvreur, 2001), assim como por dor física e o desconforto que envolve a ameaça de perda ou mesmo a perda de identidade e integridade da pessoa e alteração da sua percepção do futuro (Rosas, 1998).

Todos estes aspectos são aceites por muitos autores como sendo causa de alterações da qualidade de vida (Anderson, 1998; Blanchard et al., 1997; Kissane, Bloch, Burns, McKenzie, et al., 1994).

2 – ANÁLISES EXPLORATÓRIAS

Para além das hipóteses discutidas anteriormente, efectuamos a avaliação de possíveis relações entre as variáveis dependentes do estudo e algumas características clínicas. Apresentamos de seguida as análises exploratórias estudadas, e que nos apresentaram resultados significativos.

2.1 – MANIFESTAÇÕES DE RECAÍDA E STRESS PÓS-TRAUMÁTICO

Após a análise estatística, verificamos que os doentes que referem não ter apresentado recaída, apresentam níveis de stress pós-traumático significativamente inferiores aos doentes que referem recaída ao longo do percurso da sua doença.

A literatura refere que, após um período de remissão prolongada, o medo da recidiva diminui e, o doente tende a retomar as suas actividades de vida anteriores à doença. No entanto, se se verificar o aparecimento de metastização, a incerteza volta a fazer parte do seu universo, apresentando-se com intensidade idêntica à do momento do diagnóstico inicial, condicionando o bem-estar, as actividades de vida e consequentemente a qualidade de vida (Figueiredo et al., 2001). Nesta fase, o stress pós-traumático é por vezes diagnosticado, surgindo com frequência recordações de anteriores tratamentos, dolorosos ou assustadores. Surge também com alguma frequência, o aparecimento de períodos de repetição intrusiva do acontecimento, negação, apatia emocional e consequentemente recordações de traumas prévios (Roth & Breitbart, 2001).

Como seria de esperar, estes resultados vêm consubstanciar a ideia de Holland, Silberfarb, Tross e Célia (1989), ao referirem que a intensidade dos sintomas das perturbações psicológicas é variável e encontra-se relacionada com o tipo de ameaça da doença e com o seu tratamento.

Os resultados do nosso trabalho, denunciam também a não existência de alterações estatisticamente significativas relativamente ao stress pós traumático nos vários grupos de doentes que referem recaída (após a cirurgia, após a cirurgia/quimioterapia e após a cirurgia/radioterapia).

A variedade de tratamentos, a sua duração e as perdas por vezes inevitáveis são contributos importantes para o aparecimento de patologias psicológicas (Perez & Galdón, 2001).

Qualquer um dos tratamentos efectuados pelos doentes do nosso estudo (cirurgia, quimioterapia e radioterapia) apresenta os seus problemas e efeitos colaterais. A cirurgia identifica-se com o medo da mutilação e da perda de órgãos, provocando com alguma frequência hemorragias, fraqueza e dor (Hacpille, 2000; Pfeifer, 2000), a quimioterapia encontra-se mais identificada com as náuseas, vômitos, anorexia, alopecia, astenia e consequentemente em isolamento laboral e social (Langhorne, 2000; Figueiredo et al., 2001) e a radioterapia com o medo das queimaduras, do abandono na sala de tratamentos, da imobilização, das marcações da pele e, principalmente medo da emissão de radiações (Garcia, Wax & Chwartzmann, 1996; Figueiredo et al., 2001).

Compreende-se portanto este resultado, na medida em que, após uma recaída os doentes normalmente necessitam de efectuar mais tratamentos, muitas vezes invasivos, sujeitando-se a um maior sofrimento físico e consequentemente psicológico.

Segundo Hogan (1999), a interpretação e o significado que cada pessoa atribui à doença encontram-se influenciados por variáveis e atitudes culturais que se vão transmitindo de geração em geração. Enquanto que algumas pessoas associam a doença a algum tipo de salvação espiritual, outras vivenciam-na de forma intensamente negativa uma vez que produz sofrimento, dor, incapacidade e deterioração (Trill, 2002), sendo estas últimas, as crenças que parecem adequar-se mais à população portuguesa.

Actualmente a medicina não tem explicações concretas e totalmente verdadeiras acerca da origem, curso natural da doença e tratamento, o que provoca na população em geral dúvidas para as quais não se encontram explicações (Trill, 2002).

2.2 – DEPRESSÃO, ANSIEDADE, STRESS PÓS-TRAUMÁTICO E REPRESENTAÇÕES DA DOENÇA, NOS DOENTES PORTADORES E NÃO PORTADORES DE OSTOMIA DE ELIMINAÇÃO.

De acordo com a análise efectuada conclui-se que a presença de uma ostomia de eliminação provoca maiores níveis de depressão, ansiedade e stress pós-traumático nos doentes portadores de cancro colorrectal, quando comparados com os doentes que não apresentam ostomia.

Estes resultados vão de encontro à bibliografia consultada, uma vez que, vários são os autores que se referem à presença de uma ostomia de eliminação no doente oncológico, como sendo uma mutilação (Garcia, Wax & Chwartmann, 1996; Santos, 1995; Ribeiro, 1998; Hacpille, 2000; Santos, 2003). Segundo Garcia, Wax e Chwartmann (1996), o tratamento cirúrgico para o doente oncológico, por vezes representa mutilação, especialmente se esta se relacionar com órgãos importantes, como o intestino, onde se podem alterar as funções intestinais. A presença de uma ostomia de eliminação, pode provocar no doente uma perda de autonomia (parcial ou total) e um desfiguramento que podem causar perturbações a vários níveis, tanto no doente como na família além de um sentimento repulsivo e de “fardo” por parte do doente (Santos, 1995). Esta complexidade de emoções e sentimentos tendem a contribuir para o aparecimento de alterações psicológicas, aumentando assim a morbilidade psicológica nestes doentes, como se pode verificar no nosso trabalho.

Consideramos então que os resultados encontrados se apresentam coerentes, uma vez que processos terapêuticos mais agressivos e alterações da imagem corporal mutilantes provocam respostas emocionais diferentes, tendencialmente mais expressivas (Ribeiro, 1998). O medo da mutilação encontra-se presente, quando se coloca a hipótese de uma

intervenção cirúrgica onde se possa recorrer a processos que impliquem a perda de um órgão (Hacpille, 2000).

Também verificamos nos doentes desta amostra, que os portadores de ostomia consideram a sua doença com mais características de duração cíclica e com mais períodos de agudização e cronicidade.

O facto de os doentes portadores de ostomia de eliminação considerarem a sua doença com uma duração mais cíclica e com períodos de agudização e cronicidade superiores, faz sentido uma vez que, este novo orifício (ostomia) não sendo natural, pode provocar por vezes complicações, nomeadamente alterações do transito intestinal (diarreia ou obstipação), alterações da pele (feridas) devido à presença das placas/sacos que podem causar alergias e ruídos intestinais involuntários provocados por flatulência (Black, 1995; Murphy, 2000)

Os doentes consideram também a sua doença coerente embora se apresente com consequências a vários níveis onde se inclui a parte emocional. Relativamente ao controlo pessoal e controlo do tratamento, os doentes portadores de ostomia de eliminação consideram-se menos capazes. Esta situação é compreensível uma vez que o controlo da eliminação através de um orifício não natural, onde é necessário o uso de material artificial (placa e saco) é mais difícil, assim como se torna mais complicada a prática de cuidados de higiene.

Embora considerem a sua doença coerente, os doentes portadores de ostomia de eliminação vêm a sua doença como apresentando maiores repercussões a nível emocional. Esta posição é compreensível se pensarmos que a ostomia de eliminação, embora considerada uma mutilação (Garcia, Wax & Chwartmann, 1996; Santos, 1995; Ribeiro, 1998; Hacpille, 2000; Santos, 2003), é necessária para o cumprimento de uma necessidade humana básica, a eliminação intestinal (Murphy, 2000). Também se tem verificado que

representações da doença, se vão alterando consoante as notícias da média, as experiências vividas por os próprios e por pessoas próximas (Gameiro, 1999), promovendo assim diversas alterações emocionais.

2.3 – DEPRESSÃO, ANSIEDADE, STRESS PÓS-TRAUMÁTICO, REPRESENTAÇÕES E DURAÇÃO DA DOENÇA

Verifica-se que quanto mais longo o tempo de duração da doença nos doentes com cancro colorrectal, maiores são os sintomas de doença psicológica. Há um aumento de sintomatologia de Depressão, Ansiedade e Stress Pós-Traumático, o que é compreensível porque quanto maior o duração da doença, maiores serão as alterações a nível laboral, social, familiar e sexual (Hogan, 1999) e consequentemente mais cansaço pessoal e familiar assim como maior deverá ser o numero de tratamentos, deslocações ao hospital e faltas ao trabalho.

É do nosso conhecimento que a descoberta de uma doença oncológica arrasta o indivíduo e pessoas significativas num contínuo processo de adaptação e reajuste perante as alterações produzidas no percurso clínico-hospitalar (Raminhos, 2003). Também sabemos que as fases que se seguem ao diagnóstico de cancro colorrectal nomeadamente o choque, negação não são fáceis (Kubller-Ross, 1994; Matos & Pereira, 2002). As crises vão surgindo a partir do momento em que o individuo doente entra num mundo completamente diferente, onde os sintomas são estranhos, os exames morosos e por vezes traumatizantes e desconfortáveis (Alarcão, 1989). Na fase que se segue ao impacto do diagnóstico, surge o stress agudo, ansiedade, raiva e protesto, aos quais se associam sentimentos de culpa, depressão, exaustão e desconforto físico (Matos & Pereira, 2002). Surge também o medo da morte, a interrupção de palavras futuras, mudanças físicas,

psicológicas, sociais, preocupações financeiras e legais (Ballone, 2002). Com o decorrer do tempo as hospitalizações vão se tornando recorrentes, e o tempo no ambiente hospitalar estranho vai aumentando (Alarcão, 1989).

Estas razões parecem suficientes para percebermos os resultados deste estudo.

Relativamente às representações da doença, verifica-se que os doentes que apresentam uma duração da doença superior, consideram que a sua doença apresenta mais períodos de agudização e cronicidade, assim como, um desenvolvimento cíclico com maiores consequências para a sua vida.

Estes resultados condizem com as opiniões de alguns autores, que fazem referência ao facto de com a evolução da doença os tratamentos tenderem para ser mais diversificados e em maior número, proporcionando mais internamentos hospitalares e consequente isolamento familiar e social (Ballone, 2002; Alarcão, 1989). Também, quanto maior e mais variado número de tratamentos, maior a complexidade de efeitos colaterais, geralmente indesejáveis, com prejuízos a vários níveis (físicos e psicológicos), tornando difícil a compreensão e a aceitação da real necessidade do tratamento (Pfeifer, 2000; Iwamoto, 2000; Langhorne, 2000).

Segundo Santos (2003), os doentes oncológicos crêem que os tratamentos podem controlar a doença, promovendo a sua cura ou apenas prevenindo os seus efeitos negativos, no entanto, essa crença desvanece com o processo evolutivo da doença. Refere ainda que provavelmente a vivência de variados tratamentos, muito prolongados e com efeitos laterais complexos, promova uma certa descrença nos seus efeitos positivos a longo prazo. Neste estudo de Santos (2003), os doentes oncológicos também consideram a doença com baixa periodicidade, vivenciando-a com alguns ciclos flutuantes de sintomas e com alguma imprevisibilidade, no entanto, com o aumento da duração da doença esse cariz de intermitência aumenta. O facto de os doentes que apresentam a doença oncológica há

menos tempo considerarem que possuem um controlo pessoal e de tratamento melhor do que os doentes que apresentam a doença há mais tempo, faz sentido, uma vez que o seu percurso de tratamentos também é menor e consequentemente apresenta menos efeitos colaterais e sofrimento.

3 – LIMITAÇÕES DO ESTUDO

A dimensão da amostra de doentes com cancro colorrectal e dos respectivos cônjuges não permitiu efectuar a validação de alguns instrumentos de avaliação.

Também, o facto de a amostra corresponder a uma amostra da região norte do país (área de abrangência do Instituto Português de Oncologia do Porto), torna-se uma limitação na interpretação dos resultados, o que poderá não satisfazer os critérios de autores mais exigentes. Deste modo, seria interessante o alargamento do estudo de forma a seleccionar uma amostra representativa da população de todo o país.

No que diz respeito à amostra de cônjuges, obtivemos apenas um número de 67, devido ao facto de alguns doentes apresentarem outro estado civil (solteiros, divorciados e viúvos) e também porque o cônjuge nem sempre acompanhava o seu familiar às consultas ou tratamentos. Deste modo, a amostra reduzida de cônjuges limita igualmente a interpretação dos resultados.

4 – PROPOSTAS DE INTERVENÇÃO EM EDUCAÇÃO PARA A SAÚDE

Face aos resultados obtidos no nosso estudo, e tendo por base a elevada incidência do cancro colorrectal no nosso país e o consequente desenvolvimento de perturbações a nível do foro psicológico, torna-se imprescindível o desenvolvimento de outras

investigações e também de intervenções específicas a este grupo de doentes, assim como às pessoas que os rodeiam.

A responsabilidade dos técnicos de saúde nesta área de intervenção é grande, nomeadamente a nível da prevenção primária, secundária e terciária.

A prevenção primária procura promover um estado de saúde óptimo protegendo o Homem contra os agentes das doenças e estabelecer barreiras contra os agentes ambientais, dirigindo-se assim ao período pré-patogénico (Andrade, 1999).

A Organização Mundial de Saúde estabeleceu como objectivo a saúde para todos, no ano 2000 (W.H.O., 1999), o que implica uma participação activa dos profissionais de saúde, nomeadamente enfermeiros, psicólogos, médicos, técnicos de saúde de diversas áreas e professores.

Seria importante que a educação para a saúde se inicia-se a nível dos cuidados de saúde primários, em parceria com os estabelecimentos de ensino e empresas da área, envolvendo os seus utentes e família.

A educação bem planeada e executada requer uma efectiva interacção entre utentes e os profissionais de saúde, o que implicaria alterações a nível sócio-cognitivo (crenças, atitudes, expectativa), assim como a nível de comportamentos.

A prevenção secundária, dirige-se ao período no qual a doença foi detectada, sendo adoptadas medidas de prevenção do diagnóstico precoce e tratamentos adequados (Andrade, 1999).

A nível da prevenção secundária, a educação para a saúde e a relação de ajuda andam de mãos dadas, e podem contribuir para a promoção do bem-estar físico, diminuição das perturbações do foro psicológico e aumento da qualidade de vida, das pessoas com esta doença específica, as quais são submetidas com frequência a exames

complementares de diagnóstico e a tratamentos cujos efeitos colaterais se apresentam muitas vezes mutilantes.

Os resultados deste estudo ajudam-nos a clarificar e a orientar as possíveis acções dos técnicos de saúde, relativamente ao apoio a prestar aos doentes com cancro colorrectal, que tenham sido propostos para os tratamentos, de cirurgia, cirurgia/quimioterapia e cirurgia/radioterapia, ou que os tenham já efectuado, no sentido de promover a sua qualidade de vida e a dos seus cônjuges.

Despertam-nos também a atenção para a importância das representações desta doença, nas suas várias dimensões nos vários grupos de doentes do estudo. As crenças sobre os factores etiológicos da doença, duração, consequências, controlo pessoal, coerência da doença e representação emocional, em associação com as características individuais e experiências vividas anteriormente revelam a importância da elaboração de um conjunto de estratégias que permitam melhorar o conhecimento pessoal nesta área.

Corroborando com a opinião de Santos (2003) e Dias (1997), salientamos também a nossa convicção de que a informação fornecida aos doentes sobre a sua doença, de forma gradual e adaptada às suas características individuais, lhes permite a elaboração de processos cognitivos, que se encontram envolvidos no controlo do perigo associado às situações stressantes pouco conhecidas, assim como das suas emoções. Segundo os mesmos autores, as descrições concretas e objectivas dos acontecimentos eminentes e stressantes, permitem que os envolvidos tomem decisões sobre a forma de proceder perante esses acontecimentos, avaliando simultaneamente a eficácia sobre os seus objectivos pessoais.

Também Bucla-Casal e Moreno (1999) se referem a este assunto dizendo que a informação fornecida aos doentes sobre a sua doença e seu tratamento, poderá aumentar a depressão, a ansiedade e o stress, funcionando como um stress agudo, no entanto, com o

evoluir da doença no tempo, verifica-se uma transformação deste, num stress crónico, com o qual o doente aprende a viver, o que favorece o seu processo de adaptação. No entanto, no sentido de se favorecer a gestão equilibrada e adequada da nova informação, os mesmos autores referem a importância do acompanhamento psicológico, por parte de técnicos especializados nessa área durante esse período.

Visto serem já conhecidas neste estudo as implicações psicológicas, satisfação marital, crenças acerca da doença e alterações da qualidade de vida dos doentes com cancro colorrectal que efectuaram diversos tipos de tratamento, seria importante a elaboração de um estudo que tivesse como objectivo a avaliação da eficácia de um programa de educação, onde constassem informações acerca dos efeitos colaterais dos diversos tratamentos, assim como formas de os prevenir ou minimizar, com o fim de se efectuar um programa de intervenção nesta área tão importante, como é a área da educação para a saúde.

A nível da prevenção terciária, e atendendo ao facto de esta se relacionar com os estádios mais avançados da doença, entendemos também importante o acompanhamento destes doentes por profissionais especializados, e o estudo das diversas situações de desconforto dos mesmos e dos seus familiares, com o objectivo de se elaborar programas adequados de educação, específicos para cada situação.

Parece-nos também imprescindível o envolvimento das organizações com responsabilidade a nível político e técnico, nos processos de elaboração, desenvolvimento e aperfeiçoamento dos programas de educação para a saúde a estes grupos de doentes, tanto a nível institucional, como comunitário (escola, família, trabalho).

Devido à existência de diferenças relativas às representações de doença entre indivíduos com cancro e indivíduos com outras doenças crónicas, onde se denota nos primeiros uma preocupação com a apresentação social e interacções com os outros (Stahly

& Blackman, 1985) e também devido à elevada prevalência de perturbações psicológicas nos doentes com cancro, não há dúvida de que o treino dos profissionais de saúde é fundamental nesta área.

A intervenção na dor é difícil, uma vez que esta se apresenta difícil de avaliar objectivamente. Cada pessoa percebe, relata e reage à sua dor de forma diferente. Torna-se assim essencial que a equipa multidisciplinar atenda às queixas do doente, mesmo que as considere insignificantes. Também as náuseas e vómitos são motivo de intervenção nesta patologia, uma vez que estes, são efeitos colaterais muito frequentes durante e após os tratamentos de rádio e quimioterapia.

Neste contexto, a comunicação tem como objectivo a satisfação de necessidades mútuas entre interlocutores, pelo que é indispensável que os profissionais da área da saúde se consciencializem da importância, riqueza e complexidade da comunicação interpessoal. As dificuldades que se associam ao processo de comunicação entre a equipa de saúde e o doente são tanto maiores quanto maiores forem a diversidade cultural, social, religiosa e afectiva de cada um (Matos & Pereira, 2002a). O êxito do processo de reabilitação de cada doente passa pelo acesso a uma visão holística dos problemas (dor, náuseas, vómitos, medo, tristeza) e necessidades dos doentes.

A doença e os tratamentos a ela associados podem ocasionar a incapacidade e consequentemente que o doente fique confinado à cama. Existem vários tipos de tratamentos, paralelos aos farmacológicos, que se têm revelado importantes na área da oncologia, nomeadamente a psicoterapia de grupo (Evans & Connis, 1995; Matos & Pereira, 2002b; Seligman, 1996), treino de relaxamento (Calman, 1984) e hipnose (Hawkins et al., citado por Pereira & Matos, 2002a), que merecem atenção e treino.

A nível de investigação, entendemos que são várias as áreas a desenvolver. Tentar validar os questionários da Qualidade de Vida (COL-CA2), Satisfação Marital (ISM) e da

Depressão e Ansiedade (HADS) na população com cancro colorrectal portuguesa será certamente uma mais valia para o trabalho futuro da investigação.

Será também um procedimento útil, continuar a investigar a inter-relação entre os diferentes construtos e a sua associação com outras variáveis clínicas, de forma a contribuir para projectos mais sólidos na área da educação para a saúde e posteriores intervenções eficazes.

Também seria uma mais valia para esta área tão importante, um trabalho de investigação onde constasse a elaboração de um programa de intervenção de educação e consequente aplicação a uma amostra semelhante (portadora de cancro colorrectal) com o objectivo de se avaliar a eficácia dessa intervenção de educação e efectuar as devidas comparações com a amostra deste trabalho.

Visto que a amostra dos doentes versus cônjuges foi reduzida e dada a relevância da interacção entre o cônjuge, doente e restante família, estudar o impacto do tratamento no casal e filhos e, em amostras maiores constitui também, na nossa opinião uma área de investigação a desenvolver.

5 – CONCLUSÃO

A doença oncológica continua a ser uma das doenças mais temidas da humanidade. Encontrando-se associada ao grupo de doenças que mais ameaçam a integridade física e psicológica dos indivíduos, esta tende a causar um impacto profundo na forma como os indivíduos se percebem e percebem o ambiente que os rodeia.

A percepção da doença encontra-se estreitamente relacionada com o aparecimento de sintomas, no entanto, muitas vezes esta surge de forma silenciosa, sem que se

percepcione qualquer sinal ou sintoma, tornando inevitável o aparecimento de alterações emocionais.

A base do medo que existe em relação à doença oncológica encontra-se relacionada com a dor, sofrimento, alterações da imagem corporal motivada por os tratamentos (cirurgia, quimioterapia, radioterapia e hormonoterapia), morte, relatos dos meios de comunicação social e com as reacções das pessoas mais próximas. No entanto, também as crenças relacionadas com as fantasias que surgem motivadas pelo desconhecido, exercem grande influência nesta área (Blanco, Antequera & Aires, 2002).

Em todas as sociedades se assiste a um aumento da incidência e da mortalidade por cancro, devendo-se esta situação, em parte, a mudanças do estilo de vida, nomeadamente a alterações dos hábitos alimentares, ao aumento da sobrevivência e a novas e melhores técnicas de diagnóstico (Pimentel, 2004).

O cancro colorrectal, não é uma excepção. Este, é a segunda causa de morte por cancro nos Estados Unidos da América (Murard, 1996a) e responsável por uma elevada taxa de incidência em Portugal (cancro do cólon - 15,15 % no sexo feminino e 22,09 % no sexo masculino; cancro do recto – 12,15% no sexo masculino e 20,14 % no sexo masculino) (Gouveia, António & Veloso, 1993).

Procedemos no presente estudo à pesquisa bibliográfica dos assuntos relacionados com a doença crónica em geral, especificando depois a doença oncológica e o cancro colorrectal. Também nos interessamos pela problemática da depressão, ansiedade, stress pós-traumático, representações da doença e qualidade de vida dos doentes portadores desta doença e por assuntos que se relacionam com a família dos doentes, nomeadamente por o seu conjugue.

Posteriormente organizamos os objectivos do estudo e procedemos à elaboração das nossas hipóteses, as quais foram testadas. Efectuamos também análises exploratórias e

prossequimos com a discussão dos resultados e apreciação crítica dos mesmos, comparando-os entre si e com o quadro teórico que lhes serviu de referência.

Sub sequencialmente, foram referenciadas algumas limitações por nós identificadas no desenvolvimento do estudo, assim como propostas de intervenção na área da educação para a saúde e investigação futura.

O carácter inovador deste estudo prende-se com diversos aspectos, onde se inclui o facto de não serem conhecidos em Portugal estudos que inter-relacionem a doença oncológica, as representações da doença, a qualidade de vida e os aspectos psicológicos que tanto transtornam a população doente, e especificamente a população com cancro colorrectal. Também, a inclusão da família (muitas vezes omitida) no estudo e a pesquisa de indicadores que relacionam a doença do conjugue com os seus problemas emocionais demonstram grande interesse.

Finalmente, a integração dos resultados obtidos em propostas de intervenção na área da educação para a saúde, é sem dúvida, uma mais valia para a população em geral, nomeadamente para o desencadeamento de comportamentos mais assertivos para promoção da saúde.

Em termos clínicos, o presente estudo veio evidenciar diferenças relevantes, a nível da morbilidade psicológica dos doentes com cancro colorrectal e dos seus cônjuges nas várias vertentes dos tratamentos (cirurgia, cirurgia/quimioterapia e cirurgia/radioterapia), assim como em algumas variáveis importantes a considerar na qualidade de vida dos doentes, nas diferentes situações de tratamento.

BIBLIOGRAFIA

- Aapro, M. (1987). Too much: The Paradox of Cure. *Oncology in Practice*, 3, 3 - 5.
- Ahles, T.; Silberfarb, P.; Rundle, A. & Holland, J. (1994). Quality of Life in Patients with Limited Small-cell Carcinoma of the Lung Receiving Chemotherapy with or Without Radiation Therapy, for Cancer and Leukemia group B. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 6, 193-199.
- Alarcão, Z. (1989). O comportamento Psicológico do Doente Oncológico. A componente Ansiedade. In *Divulgação*, Porto, 9-12.
- Albuquerque, A.; Soares, C.; Jesus, P. & Alves, C. (2003). Perturbação Pós-traumática do Stress (PTSD). Avaliação da Taxa de Ocorrência na População Adulta Portuguesa. *Acta Médica Portuguesa, Separata*, 5.
- Almeida, C.; Collaço, C. & Sanches, L. (1997). Opinião dos Familiares face ao seu Acompanhamento e Participação nos Cuidados ao Doente Durante o Período de Internamento. *Enfermagem em foco*. Lisboa, 28, 36-43.
- Almeida, M. (1997). Mucosite Oral Pós Quimioterapia Citotóxica. *Sinais Vitais*. Coimbra. Formasau, 10, 28-30.
- Almeida, V. & Oliveira, A. (2000). Uma Intervenção de Grupo de Apoio com Diabéticos em Cuidados de Saúde Primários. In *Actas. 3º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde*. Lisboa. ISPA, 679-689.
- Altchuler, J. (1997). *Working With Chronic Illness*. London. Macmillan Press Ltd.
- Alves, V. (1993). A Abordagem Psicológica Frente aos Portadores de Hemiplégia. In Sobrinho, J. *Hemiplégia e Reabilitação*. São Paulo. Atheneu.
- Amara., A. (1997). Aspectos Psicológicos do Doente com Diabetes Méllitus Tipo I. In *Actas. 2º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde*. Braga. ISPA, 105-117.
- American Psychiatric Association (2002). *DSM-IV-TR. Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais*. Lisboa. Climepsi.
- Amorim, M. & Coelho, R. (1999). Saúde, Doença e Qualidade de Vida. In *Psiquiatria Clínica*. Coimbra, 20, 235-241.
- Anderson, B. (1992). Psychological Interventions for Cancer Patients to Enhance the Quality of Life. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 60, 522 - 568.
- Anderson, E. (1993). The Hospital Anxiety and Depression Scale: Homogeneity of the Prevalence of Multiple Sclerosis in the United State. *Annual Neurology*, 31 333-336.

- Anderson, K. (1998). The Relationship Between Family Sense of Coherence and Family Quality of Life After Illness Diagnosis: Collective and Consensus Views. In H. McCubbin; E. Thompson; A. Thompson & J. Fromer (Eds.). *Stress, Coping and Health in Families: Sense of Coherence and Resilience*. London. Sage Publications, 169 - 189.
- Andrade, M. (2001). Psicologia da Saúde: Contributos para uma Abordagem Interdisciplinar da Educação para a Saúde. *Referência. Revista de Educação em Enfermagem*. Coimbra. E.S.E. Dr Ângelo da Fonseca, 7, 17-24.
- Andrykowski, A. & Cordova, J. (1998). Factors Associated with PTSD Symptoms Following Treatment for Breast Cancer: Test of the Andersen Model. *Journal of Traumatic Stress*. nº 11: 189-203.
- Antunes, M. (2001). *Teoria e prática Pedagógica*. Lisboa. I. Piaget.
- Antunes, M; Oliveira, C & Paulo, J. (1999). *Educação de Adultos & Intervenção Comunitária*. Braga. U. Minho.
- Apilanez, V. (1995). La Personalizacion como Mejora de la Calidad de Vida. In D. Caro. *Enfermeria Oncologica*. Pamplona. Eunsa, 153-169.
- Araújo-Soares, V. (1999). Avaliação da Eficácia de um Programa de Intervenção Multimodal em Doentes com Dor Crónica. *Tese de Mestrado Apresentada na Universidade do Minho*. Não Publicada.
- Bale, A. & Sheilds, P. (2001). Etiology of Cancer: Chemical Factors. In V. DeVita,.; S. Hellman. & S. Rosenberg.. *Cancer. Principls & Practice of Oncology*. Philadelphia. Lippncott Willians & Wilkins, 207-217.
- Ballone, G. (2002). *Psiquiatria Oncológica*. <http://sites.vol.com.br/ballone/psicossomático/cancer.htm>.
- Barbosa, H. (1994). *Dicionário de Língua Portuguesa*. Amadora. Circulo de Leitores, 81.
- Barbosa, M. (2000). Vacinas: História de sucesso. In *Mundo Médico*. Lisboa, 11, 40.
- Barbosa, A. & Ribeiro, J. (2000). Qualidade de Vida e Depressão. In *Actas do 3º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde*. Lisboa. I.S.P.A.: 149-156.
- Baumann, L.; Cameron, D.; Zimmerman, R. & Leventhal, H. (1989). Illness representation and matching labes with symptoms. In *Health Psychology*, 8, 449-469.
- Beck, A.; Ward, C.; Mendelson, M.; Moch & Erbargl. (1961). An inventory for Measuring Depression. *Archives of general Psychiatry*, 561-571.
- Beck, A.; Sterr, R. & Gaarbin, M. (1988). Psycometric Properties of the Back Depression InventorY: Twenty-five Years of evaluation. *Clinical Psychology Review*, 77-100.

- Beck, A. (1970) Depression: Causes and Treatment. Philadelphia. University of Pennsylvania Press.
- Belcher, A.(1996). *Enfermería y cáncer*. Barcelona. Mosby/Doyma Libros.
- Bennett, P. (2002). *Introdução Clínica á Psicologia da Saúde*. Lisboa. Climepsi Editores.
- Bernardo, F. (1992). Aspectos Psicológicos no Comportamento dos Doentes. *Divulgação*. Porto. Abril, 22, 19-21.
- Bibbings, J. (1998). Upper Gastrointestinal Tract Tumours. In V. TSCHUDIN. *Nursing the Patient With Cancer*. New York. Prentice Hall, 203 - 205.
- Biere, J. (1997). *Psychological assessment of adult Posttraumatic states*. Washington D.C. American Psychological Association.
- Biscaia, J. (1995). Sofrimento e Dor Humana. In *Cadernos de Bio-Ética*. Coimbra. CEB, 7-13.
- Bishop, G. (1994). *Healt Psychology: Integrating Mind and Body*. Boston. Allynand Bacon.
- Black, P. (1995). História e Evolução dos Estomas. *Nursing*.Lisboa, 86, 23-27.
- Blanchaer, E. (1982). Behavioral Medicine: past, present and future. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 50, 795-796.
- Blanchard, C.; Albrecht, T.& Ruckdeschel, J. (1997). The Crisis of Cancer: Psychological Impact on Family Caregivers. In *Oncology*, 11, 189 - 194.
- Blanco, A.; Antequera, R. & Aires, M. (2002). Percepção Subjectiva del Cáncer. In M. Dias & E. Durá. *Territórios da Psicologia Oncológica*. Lisboa. Climepsi, 547-578.
- Blasco, T. & Bayes, R. (1992). Adaptation to Illness in Cancer Patients: A Preliminary Report. *Journal of Psychological Assessment* ,8, 20- 211.
- Bonassa, E. (1999). *Enfermagem em Quimioterapia*. São Paulo. Atheneu.
- Booth, A. & Johnson, D. (1994). Declining Health and Marital Quality. *Journal of Marriage and the Family*, 56, 218-223.
- Bousquet, J. & Michel, F. (1995). *As Alergias*. Lisboa. Instituto Piaget.
- Bowling, A. (1994). *La Medida de la Salud: Revision de las Escalas de Medida de La Calidad de Vida*. Barcelona. Masson, S.A.
- Bowling, A. (1995). Health Related Quality of Life: a Discussion of the Concept, its Use and Measurement. *Measuring Disease*. Buckingham. Open University Press, 1-19.
- Brogdan, C. (2000). Vírus da Imunodeficiência Adquirida e Cancros Relacionados. In Otto, S. *Enfermagem Oncológica*. Loures. Lusociência. 293 - 311.

- Brundage, D. & Broadwell, D. (1995). In Fhipps; Long; Woods & Cassmeyer. *Enfermagem médico-cirúrgica. Conceitos e Prática Clínica*. Loures. Lusociência. 415-426.
- Bloom J. (1996). Social Support of the Cancer Patient and the Role of the Family. In Baider, L.; Cooper, C. & eDe-Nour, A.; *Cancer and Family*. Chichester. Wiley. 53 - 72.
- Buela-Casal, G. & MORENO, S. (1999). Intervencion Psicológica en Cáncer. In M. Simón (Ed). *In Manual de Psicología de la Salud: Fundamentos, metodologia Y Aplicaciones*. Madrid. Editorial Biblioteca Nueva. 505-535.
- Buckley, I. (1997). *Listen to Children: Impact on the Mental Health of Children of a Parent's Catastrophic Illness*. New York. National Cancer Foundation.
- Buick, D. (1997). Illness Representations and Breast Cancer: Coping with Radiation and Chemotherapy. In K. PETRIE & J. WEINMAN (Eds.). *Perceptions of Health and Illness: Current Reserch & Aplications*. Singapore. Harwood Academic Publishers. 379-410.
- Cabral, F. (1992). O que é a Qualidade de Vida? Perspectiva Económica. In W. Osswald. *Cadernos de Bio-Ética*. Coimbra Edição CEB. 14-20.
- Caetano, E. (2002). *O Internamento em Hospitais. Elamentos Tecnológicos*. Lisboa. Fundação Caloust Gulbenkian.
- Cahoon, M. (1982). *Enfermagem Oncológica*. Mem Martins. Publicações Europa-América.
- Calman, K. (1984). *Quality of Life in Câncer Patients – Na Hypothesis*. Journal of Medical Ethics, 10, 124-127.
- Camareiro, A. (2002). Em Torno da Adesão aos Protocolos Terapêuticos. In *Referência*. Coimbra, 9, 25-30
- Camdressus ,B. (1989). *Les crises familiares du Grand Age*. Paris. ESF.
- Cameron, L. (1997). Sing for Cancer: Illness Perceptions and Illness Worry. In K. Petrie, & J. Weinman, (Eds.). *Perceptions of Health and Illness: Current Reserch & Aplications*. Singapore. Harwood Academic Publishers, 291-322.
- Capitán, E. (1996). La calidad de vida del enfermo neoplásico. In Barón, M.; Ordóñez, A.; Felin, J. ; Zamora, P. & Espinhosa, E. (Eds.) *Tratado de Medicina Paliativa y Tratamiento de Suporte en el enfermo con Cancer*. Madrid. Médica Panamericana, S.A. 68-83.
- Cardoso, J. (1998). Sexual Function/Disfinction in the Spinal Cord Injured Subject. *Acta Portuguesa de Sexologia. II*. 73-76.

- Carter, R.; Golant, S. (1996). *Helping Yourself Helps Others: A Book for Caregivers*. Nova Iorque. Times Books.
- Carvalho, C. & Almeida, M. (1996). Mucosite Oral Pós Quimioterapia Citotóxica. *Enfermagem Oncológica*. Porto S.P.E.O., 1, 51-54.
- Carvalho, A. & Cardoso, A. (2000). O Controlo da Dor e a Qualidade de Vida do Doente Oncológico. In *Enfermagem Oncológica*, 13, 17-29.
- Caseiro, A.; Costa, C.; Guerreiro, E. & Ascensão, J. (1997). *Cadernos de Oncologia. Agentes antineoplásicos*. Lisboa. Novartis.
- Cassileth, B.; Lusik, E.; Strouse, T.; Miller, D.; Brown, E. & Cross, P. (1985). A Psychological Analysis of Cancer Patients and their Next-of-kin. *Cancer*, 55, 72-76.
- Cavanaugh, A. (1983). The Prevalence of Emotional and Cognitive Dysfunction in a General Medical Population using the MMSE, GHQ and BDI. *General Hospital Psychiatry*, 5, 15-24.
- Cirera, E.; Salamero, M. & Estapé, T. (1997). Neoplasias. In J. Rojo & E. Cirera (Eds.). *Interconsulta Psiquiátrica*. Barcelona. Bibilo Stm.
- Coleman, V. (1997). *Como Viver com o Cancro*. Colecção Saúde e Vida. Lisboa. Livros do Brasil.
- Cooper, E. (1984). A Pilot Study on the Effects of the Diagnosis of Lung Cancer on Family Relationships. *Cancer Nursing*, 7, 301-308.
- Cornelius, F. (2000). Cuidados Domiciliários e Cuidados Alternativos no Cancro. In Otto, S. *Enfermagem em Oncologia*. Loures, Lusociência, 747 - 793.
- Correia, M. (1996). Vivências do Idoso e da Família Perante um Internamento Hospitalar. *Revista de Geriatri.*: 24- 26.
- Couto, A. (1998). O Modelo de Crenças de Saúde e a Teoria do Comportamento Planeado na Educação para a Saúde. *Referência. Revista de Educação em Enfermagem*. Coimbra. E.S.E. Dr Ângelo da Fonseca, 1, 5-9.
- Couvreur, C. (2001). *A Qualidade de Vida : Arte para Viver no Século XXI*. Loures. Lusociência.
- Cox, D. & Gonder-Fredrick, L. (1992). Major Developments in Behavioral Diabetes Research. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*. Volume 60: 628-638.
- Crawford, M. & Cardoso, J. (2000). A Dimensão Sexual na Doença Crónica: Que Avaliação? Que intervenção?. In *Actas. 3º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde*. Lisboa. ISPA. 521-525.

- Derogatis, L.; Morrow, G.; Fetting, J.; Penman, D.; Piasetsky, S.; Schmale, A.; Henrichs, M. & Caneicke, C. (1983). The Prevalence of Psychiatric Disorders Among Cancer Patients. *Journal of the American Medical Association*, 249, 751-757.
- Dias, C. ; Costa, D. & Garrido, I. (2002). A Sexualidade e o Jovem com Doença Oncológica. In *Enfermagem Oncológica*. Porto, 23, 9 - 12.
- Dias, J. (1992). *A Educação de Adultos. A Pessoa e a Comunidade*. Braga.U. Minho, 3, 3ª edição.
- Dias, M.(1997). *A Esmeralda Perdida. A Informação ao Doente com Cancro da Mama*. Lisboa. ISPA.
- Dias, M.; Manuel, P.; Xavier, P. & Costa, A. (2002). O Cancro da Mama no Saio da Família. In M. DIAS & E. DURÁ. *Territórios da Psicologia Oncológica*. (coord.). Lisboa. Climepsi Editores. 303-320.
- Dicson, D.; Hargie, O. & Morrow, C. (1998). *Communication Skills Training for Health Professionals*. London. Chapman & hhHall.
- Diefenbach, M. & Leventhal, H. (1996). The Common-sense Model of Illness Representations: Theoretical and Practical Considerations. In *Journal of Social Distress and the Homeless*, 5, 11-38.
- Duarte, S. (2002). *Saberes de Saúde e de Doença*. Coimbra. Quarteto.
- Ell, K.; Nishmoto, R.; Mantell, J. & Hamovitch, M. (1988). Longitudinal Analysis of Psychological Adaptation Among Family Members of Patients with Cancer. *Psychoncology*, 32, 426-438
- Enlow, A. (1999). *Entrevista Clínica e Cuidados ao Paciente*. Lisboa. Climepsi Editores.
- Estape, T.; Estape, J.; Muñoz, M.; Firvida, J. & Viñolas, N. (1993). Sexual Dysfunctions among Câncer Patients. *European Journal of Câncer*, 6, 213.
- Estape, T. (1995). Psicologia en Oncologia. *Neoplasia*, 6, 23-26.
- Estape, T. (2002). Disfunciones sexuales en Pacientes de Câncer. In M. Dias & E. Durá. *Territórios da Psicologia Oncológica*. Lisboa. Climepsi. 481-492.
- Esteves, R. (1994). Alteração da Imagem Corporal. *Divulgação. Revista de Enfermagem Oncológica*, 31, 42-47.
- Evans, R. & Connis, R. (1995). Comparision of Brief Group Therapies for Depressed Câncer Patients Receiving Radiation Treatment. *Public Health Reports*, 110, 57-75.
- Fagulha, T.; Duarte, M. & Miranda, M. (2000). A Qualidade de Vida. Uma Nova dimensão Psicológica. *Psicológica*, 25, 5 a 17.

- Fallon, A. (1990). Culture in the Mirror: Sociocultural Determinants of Body Images. In Cash, T.; Pruzinsky, T. *Body Images. Development, Deviance and Change*. New York. The Guilford Press.
- Farguar, M. (1995). Defenitions of Quality of Life: A Taxonomy. *Journal of Advenced Nursing*, 22, 502-508.
- Fernandes, H. (1999). Reflectindo Sobre a Morte. *Enfermagem Oncológica*. Porto. SPEO, 38-40.
- Fernandes, S. (2000). *Avaliação da Eficácia de um Programa de Intervenção Psicológica Breve em Mulheres com Cancro da Mama*. Braga. Universidade do Minho. Tese de mestrado, não publicada.
- Ferreira, L; Babo, M; Alvarenga, M & Figueiredo, P. (2001). É Possível Educar Adultos no Contexto de Trabalho? . In *Enfermagem Oncológica*. Porto, 18, 23-25.
- Figueiras, M. (1999). Illness Representations and Recovery from Miocardial Infraction in Portugal. Tese de Doutoramento, não publicada. Universidade de Londres.
- Figueiras, M. & Jerónimo, A. (2002). Modelos de Senso-comum da Epilepsia e Implicações para a Qualidade de vida dos Doentes Epilépticos: Estudo Exploratório. *Psicologia: Teoria, Investigação e Prática*, 7, 301-315.
- Figueiras, M.; Machado, V. & Alves, N. (2002). Os Modelos de Senso-comum das Cefeleias Crónicas nos Casais: Relação com o Ajustamento Marital. *Análise Psicológica*, 1, 77 a 90.
- Figueiredo, A.; Ferreira, L. & Figueiredo, P. (2001). Impacto Psico-social do Cancro da Mama na Mulher. *Enfermagem Oncológica*. Porto, 17, 22-27.
- Fortune, D.; Richards, H.; Main, C. & Griffiths, C. (2000). Pathological Worrying, Illness Perceptions and Disease Severity in Patients with Psoriasis. *British Journal of Health Psychology*, 5, 71-82.
- Franco, P. & Martins, C. (2000). A visita de Familiares ao Doente Internado no H.E.S.E. In *Nursing Lisboa*. F&B, 142, 34-35
- Freedman, R. (1990). Cognitive-Behavioral Prespectives on Body-Image Change. In Cash, T. & Pruzinsky, T. *Body Images- Development, Deviance and Change*. New York. The Guilford Press.
- Freinet, C. (1974). *Educação Pelo Trabalho Lisboa*. E. Presença.
- Freitas, M. (1998). Contextualização Familiar Actual e suas Repercussões no Doente Oncológico. In *Enfermagem Oncológica*. Porto, 7, 35-41.
- Freire, P. (1975). *Pedagogia do Oprimido*. Porto .Afrontamento.
- Gameiro, M. (1999). Sofrimento na Doença. Coimbra. Quarteto.

- Ganopa, C. (2001). Saúde: na base da Construção da Qualidade de Vida. In *Qualidade em Saúde*. Lisboa, 5, 10-12.
- Ganzl, R. (1996). Câncer Colorretal. In A. Murard & A. Katz. *Oncologia. Bases Clínicas do Tratamento*. Rio de Janeiro. Guanabara Koogan. 176-179.
- Gaécia, I.; Wax, P. & Ghwrtzmann, F. (1996). Aspectos Psicossociais do Paciente com Cancer. In A. Murard & A. Katz.. *Bases Clinicas do Tratamento*. Rio de Janeiro. Guanabara Koogan. 125-131.
- Gelder, M.; Gath, D.; Maiou, R. & Cowen, P. *Oxford Texboob of Psychiatry*. New york. Oxford University Press Inc. 385-388.
- Germينو, B. (1984). *Family Members Concerns After Diagnosis*. Doctoral Dissertatio. Seattle. University of Washington.
- Giraud, A. (1996). La relacìon de apoyo. In *Eurostoma*. Maidenhad, 14, 18.
- Gomes, J. (1999) Os Enfermeiros e a Formação em Serviço. Lisboa In *Servir*. vol., 4, 178-181.
- Gomes, M. (2005). Avaliação da Eficácia de um Programa Multimodal de Preparação para o Párto. Tese de Mestrado. Universidade do Minho. Não publicada.
- Gonçalves, A.; Vasconcelos, M.; Pereira, M.; Micaelo, M.; Soares, M.; Borges, M.; Pichel M.; Soares, M.; Rodrigues, M.; Marques, N.; & Ximenes, S. (1989). Quimioterapia citotóxica. In *Divulgação*. Porto, 11, 5-22.
- Gongora, J. (2002). Familia y Enfermedad: Problemas y Técnicas de Intervención. In *Psicológica*, 3, 63-83.
- Gouveia, J.; António, M. & Veloso, V. (1993). *Registo Oncológico Nacional*. Porto. I.P.O.
- Griffin, C. (1998). Lower Gastrointestinal Tract Tumours. In V. TSCHUDIN. *Nursing the Patient With Cancer*. New York. Prentice Hall. 227-232.
- Griva, K.; Myers, L. & Newman, S. (2000). Illness Perceptions and Self-efficacy Beliefs in Adolescents and Young Adults with Insulin Dependent Diabetes Mellitus. *Psicology and Healt*, 15, 733-750.
- Hacpille, L. (2000). *A Dor Cancerosa e seu Tratamento. Abordagem em Cuidados Paliativos*. Lisboa. Instituto Piaget.
- Hann, D.; Jacobsen, P.; Martin, S.; Azzarelo, L. & Grenberg, H. (1998). Fatigue and Quality of Life Following Radiotherapy for Brest Cancer. A Comparative Study. *Journal of Clinical Psychology in Medical Setting*, 5, 19-33.

- Harmer, M. (1980). *TNM. Classificação dos Tumores Malignos*. Lisboa. Liga Portuguesa Contra o Cancro.
- Harrison, J. & Maguire, P. (1994). Predictors of Psychiatric Morbidity in Cancer Patients. *British Journal Psychiatric.*, 165, 593-598.
- Hawthorn, J. (1995). Como Lidar com as Náuseas e Vômitos induzidos pela quimioterapia. In *Divulgação*. Porto, 35, 21-45.
- Hennzel, M. (2002). *Dialogo com a Morte*. Lisboa. Notícias.
- Hennzel, M. & Leloup, J. (2000). *A Arte de Morrer*. Lisboa. Noticias
- Hernández, C. (1998). Preocupaciones y Necesidades de la Familia del Enfermo en Fase Terminal. In E. IMEDIO. *Enfermería en Cuidados Paliativos*. Madrid. Panamericana, 237-244.
- Herran, C. (1997). International Experiences With the Hospital Anxiety and Depression Scale-A. Review of Validation Data and Clinical Results. *Journal of Psychosomatic Research.*, 42, 17-41
- Hilderley, L. (1993). Radiotherapy. In S. Groenwald, M. Frogge, M. Godman & C. Yarbro *Cancer Nursing: Principles and Practice*. London. Jons and Bartlett Publishers. 23-269.
- Hilton, B. (1994). Family Communication Patterns in Coping With Brest Cancer. *Western Journal of Nursing Research*, 16, 366 - 391.
- Hilton, B. (1996). Getting Back to Normal: The Family Experience During Early Stage Brest Cancer. *Oncology Nursing*, 23, 605-614.
- Hogan, R. (1999). Cancro. In Phipps; Long; Woods & Cassemeier. *Enfermagem Médico-Cirúrgical. Conceitos e Prática Clínica*. Loures. Lusociência. 333-413.
- Holland, J.; Silberfarb, P. Tross, S. & Celia, D. (1986). Psychosocial Research in Cancer: The Cancer and Leukemia Group B. In V. Ventafridda. *Assessment of Quality of Life na Cancer Treatment*. Amsterdão. Experta Medica. 89-101.
- Horne, R. (1998). Adherence to Medication: A Review of Existing Research. In L. Myeres & K. Midence (Eds.). *Adherence to Treatment in Medical Conditions*. Amsterdam. Harwood Academic Publishers. 285-310.
- Howell, D. (1998). Reaching Tothe Depths of the Soul: Understanding and Exploring Meaning in Illness. In *Cancer Oncology Nursing Journal*, 8, 12-23.
- Hudson, W. (1992). *The Walmyr Assessment Scales Scoring Manual*, Tempe, AZ: Walmyr Publishing Co.
- Hughs, J. (1987). *Cancer and Emotion: Psychological Preluds and Reactions to Cancer*. Chichester. John Willey & Sons.

- Imbembo, A. & Lefour, A. (1993). Carcinoma do Cólon, do recto e do ânus. In Sabiston. *Tratado de Cirurgia. As Bases Biológicas da Prática Cirúrgica Moderna*. Rio de Janeiro. Guanabara koogan. 892-905.
- Instituto do emprego e Formação Profissional. (2001). *Classificação Nacional de Profissões*. Versão 1994. Lisboa: Autor.
- Iwamoto, R. (2000). Radioterapia. In S. Otto; *Enfermagem em Oncologia*. Loures. Lusociência. 557-586.
- Jolor, A.; Garcia, M. & Nieto, J. (1995). *Ciecias Psicosociais Aplicadas à la Salud*. Madrid. Interamericana McGraw-Hill.
- Johnson, C. (1985). The Impact of Illness on Late-life Marriages. *Journal Marriage Family*, 47, 165-172.
- Kissane, D. & Bloch, S. (1994). Grief. In S. Bloch; J. Hafner; E. Harai. & G. Szmukler. (Eds). *The Family in Clinical Psychiatry*. Oxford. Oxford University Press.
- Kristjansen, L. & Ascroft, T. (1994). The Family`s Cancer Journey: A Literature Review. *Cancer Nursing*, 17, 1-17.
- Kubler-Ross, E. (1994). *Sobre la Muerte y los Moribundos*. Barcelona. Grijalbo.
- LaMont, J. & Isselbacher, k. (1980). Doenças do colon e recto. In HARRISON. *Medicina Interna*. Rio de Janeiro.Guanabara Koogan. 1530-1548.
- Langhorne, M. (2000). Quimioterapia. In S. Otto.; *Enfermagem em Oncologia*. Loures. Lusociência, 587-630.
- Lazarus, R. (1991). *Emotion & Adaptation*. New York. Oxford University Press.
- Lazarus, R. (2000). Evolution of a Model os Stress, Coping and Discrete Emotions. In V. Rice (Ed.). *Handbook of Stress, Coping and Health: Implications for Nursing Research, Theory and Practice*. London. Sage Publications. Cap. 9, 195-219.
- Lazarus, R. & Folkman, S. (1986). *Estrés e Procesos Cognitivos*. Spain. Martinez Roca.
- Lazure, H. (1994). *Viver a relação de ajuda*. Lisboa. Lusodidacta.
- Leventhal, H.; Benymini, Y.; Brownlee, S.; Diefenbach, M.; Leventhal E.; Patrick-Miller, L.; et al. (1997). Illness Representation: Theoretical Foundations. In K. Petrie, & J. Weinman (Eds.). *Perceptions of Health and Illness: Current Research & Aplications*. Singapore. Harwood Academic Publishers, 19 - 46.
- Lewandowski, W. (1988). A Família com Cancro. In *Cancer Nursing*. New York. 313-321.

- Lewis, F. (1989). Strengthening Family Supports. Cancer and Family. In *Cancer*, 13, 754-759.
- Lewis, F.; Ellison, E. & Woods, N. (1985). The Impact of Breast Cancer on the Family. *Seminars in Oncology Nursing*, 1, 206-213.
- Lewis, F.; Woods, N.; Hough, E. & Bensley, L. (1989). The Family's Functioning With Chronic Illness in the Mother: The Spouse's Perspective. *Social Science Medicine*, 29, 1261-1269.
- Lewis, F. (1990). Strengthening family supports: Cancer and the family. *Cancer*, 65, 752-759.
- Lewis, G. (1991). Observer Bias in the Assessment of Anxiety and Depression. *Social Psychiatry & Psychiatric Epidemiology*, 26, 265-272.
- Liederman, D.; Harford, W. & Ahnen, D. (2001). One-time screening for colorectal cancer with combined fecal occult-blood testing and examination of the distal colon. In *New England Journal of Medicine*. New England, 345, 555-560.
- Lieberman, D.; Weiss, D. & Bond, J. (2000). Use of colonoscopy to screen asymptomatic adults for colorectal cancer. In *New England Journal of Medicine*. New England, 343, 162-168.
- Lindley, C.; Hirsch, J. O'Neill, C. & Transau, M. (1992). Quality of Life Consequences of Chemotherapy-induced Emesis. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 1, 331-340.
- Llor, B.; Abad, M.; Garcia, A. M. & Nieto, J. (1995). *Ciencias Psicossociais Aplicadas à la Salud*. Madrid. Interamericana McGraw-Hill.
- Long, B. (1995). Enfermagem pós-operatória. In Phipps; Long; Woods & Cassemeier. *Enfermagem Médico-Cirúrgica. Conceitos e Prática Clínica*. Loures. Lusociência. 503-540.
- Lopes, M. (1997). A Integração do Doente Oncológico no seu Meio Bio-sócio-familiar. Problemas mais Frequentes no Doente Oncológico Pós-alta. Lisboa, 28.
- López, J.; Mejía, R. & Espinar, A. (1996). Salud Pública. La Calidad de Vida, un Tema de Investigación Necesario. Validez y Beneficios. *Medicina Integral*, 27, 70-75.
- López, J.; Mejía, R. & Espinar, A. (1996b). La Calidad de Vida: um Tema de Investigación Necesário. Concepto y Método. *Medicina Integral*. vol. 27, 2, 75-78.
- Lucie, H. (2000). *A Dor Cancerosa e seu Tratamento. Abordagem em Cuidados Paliativos*. Lisboa. Instituto Piaget.
- Machado, J. (1992). O que é a Qualidade de Vida? Uma Perspectiva Cultural. In W. Osswald. *Cadernos de Bio-Ética*. Coimbra Edição CEB. 9-13.

- Maes, S. Leventhal, H. & Ridder, D. (1996). Coping with Chronic Diseases. In M. Zeidner, & N. Endler (Eds). *Handbook of Coping: Theory, Research, Applications*. New York. Jhon Wiley & Sons, Inc. 434-451.
- Maguire, P. (1981). The Repercussion of Mastectomy on the Family. *International Journal of Family*, 1, 485-503.
- Maguire, P. (1994). ABC of Brest Diseases. Psicological Aspects. *British Medical Journal*, 309, 1649-1652.
- Maia, A. & Fernandes, E. (2003). Epidemiologia da Perturbação Pós-stress Traumático (PTSD) e Avaliação da Resposta ao Trauma. In M. Pereira & J. Monteiro-Ferreira. *Stress Traumático. Aspectos Teóricos e Intervenção*. Lisboa. Climepsi Editores. 35-54.
- Marques, A.& Serra, A. (1996). Infecção. In *O Pé Diabético e a Prevenção da Catástrofe*. Porto. Imprensa Nacional.
- Martins, A. & Silva, Y. (2002). Doenças Oncológicas e Representações Sociais. In *Referência. Revista de Educação e Formação em enfermagem*. Coimbra. E.S.E.D.A.F., 9, 11-24.
- Martins, C. (2000). As Necessidades dos Familiares dos Doentes Oncológicos. *Enfermagem Oncológica*. Porto. S.P.E.O. , 15, 19-24.
- Martins, M. (2002). *Uma crise Acidental na Família. O Doente com AVC*. Coimbra. Formasau.
- Martins, M. (2003) a Família, um Suporte ao Cuidar. In *Sinais Vitais*. Coimbra, 50, 52-56.
- Matias, A. (2002). A Organização da Luta Social Contra o Cancro em Portugal. Abordagem Sócio-histórica. In M. Dias & E. Durá. *Territórios da Psicologia Oncológica*. Lisboa. Climepsi:. 99-128.
- Matos, P. & Pereira, M. (2002a). Áreas de Intervenção na Doença Oncológica. In M. Pereira & C. Lopes. *O Doente Oncológico e sua Família*. Lisboa. Climepsi Editores. 15-25
- Mayer, R. (1998). Medicina Interna. In Harrison. Rio de Janeiro. Mc Graw Hill: 606-617.
- Matos, P. & Pereira, M. (2002b). Psicoterapia com Doentes Oncológicos e Seus Familiares: Pertinência e Objectivos Gerais. In M. Pereira & C. Lopes. *O Doente Oncológico e sua Família*. Lisboa. Climepsi Editores. 25-56
- McCray, N. (2000). Questões Psicossociais e da Qualidade de Vida. In S. Otto. *Enfermagem em Oncologia*. Loures. Lusociência. 893-912.

- McCubbin, H.; Thompson, A.; Thompson, E.; Elver, K. & McCubbin, M. (1998). Ethnicity, Schema, and Coherence: Appraisal Processes for Families Crisis. In H. McCubbin; A. Thompson; E. Thompson & J. Fromer (Eds.). *Stress, Coping and Health in Families: Sense os Coherence and Resiliency*. London. Sage Publications. 41-67.
- McIntyre, M. & Araújo-Soares, V. (1999). *Inventário da Depressão de Beck: Estudo de Validade numa Amostras de Doentes com Dor Crónica*. Universidade do Minho. 245-255.
- McIntyre, M. & McIntyre, M. (1995). Questionnaire de Auto-avaliação. Versão Experimental. Universidade do Minho. Universidade do Minho. Departamento de Psicologia.
- McIntyre, L. & McIntyre, S. (1995). State Trait Anxiety Inventory (STAI). Versão de Investigação. Universidade do Minho
- McIntyre, L. & McIntyre, S. (1995). – Inventário de Beck para a Depressão (BDI). Versão de Investigação. Universidade do Minho.
- McIntyre, M.; Pereira, G.; Soares, V.; Gouveis, J. & Silva, S. (1999). *Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar*. Versão Portuguesa de Investigação. Universidade do Minho. Departamento de Psicologia.
- Mendes, L. & Ribeiro, J. (2000). Saúde Física de Doentes Renais em Hemodiálise em Função da Situação Profissional. In *Psicologia da Saúde nas Doenças Crónicas. Actas do 3º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde*. ISPA. 429-443.
- Mendes, L. & Ribeiro, J. (2000). Auto-estima de Doentes Renais em Hemodiálise em Função da Situação Laboral. In *Actas. 3º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde*. Lisboa. ISPA. 679-689.
- Minuchin, S. (1990). *Famílias. Funcionamento e Tratamento*. Porto Alegre. Artes Médicas.
- Moorey, S.; Greer, S.; Watson, M. Gorman, C.; Rowden, L. Tunmore, R.; Robertson, B. & Bliss, J. (1991). The Factor Structure and Factor Stability os the Hospital Anxiety and Depression Scale in Patients With Cancer. *British Journal Psyciatry*, 158, 255-259.
- Moss-Morris, R.; etrie, K.; Large, R. & Kydd, R. (1996). Neuropsychological Deficits in Chronic Fatigue Syndrome: Artifact or Reality? *Journal Neurology Neurosurgery Psychiatry*, 60, 474-477.
- Moss-Morris, R.; Petrie, K. Weinman, J. (1996). Functioning in Chronic Fatigue Syndrome: Do Illness Perceptions Play a Regulatory Role? *British Journal of Health Psychologi*y, 1, 15 a 25.
- Moss-Morris, R; Weinman, J.; Petrie, K.; Horne, R.; Cameron, L. & Buick, D. (2002). The Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R). *Psychology & Health*. nº 17: 1-16.

- Murard, A. (1996a). Introdução. Aspectos Etiobiológicos do Câncer. In A. Murard. & A. Katz. *Oncologia. Bases Clínicas do Tratamento*. Rio de Janeiro. Guanabara Koogan, 3-7.
- Murard, A. (1996b). Principios de Farmacología e do Uso Clínico dos Agentes Antineoplásicos. In A. Murard. & A. KATZ, *Oncologia. Bases Clínicas do Tratamento*. Rio de Janeiro. Guanabara koogan. 74-89.
- Murard, A. (1996c). Câncer Anal. In A. Murard. & A. Katz. *Oncologia. Bases Clínicas do tratamento..* Rio de Janeiro. Guanabara koogan. 180-181.
- Murillo, E. (1996). Incidencia y Prevalencia y Etiologia del Dolor. In Gómez-Batist, X. *Cuidados Paliativos en Oncologia*. Barcelona. JIMS. 125 - 131.
- Murphy, M. (2000). Cancro Colorrectal. In S., Otto. *Enfermagem em Oncologia*. Loures. Lusociência. 137-154.
- Neves, C. (2000). Qualidade de Vida em Pessoas com Diabetes Tipo I. *Referência. Revista de Educação em Enfermagem*. Coimbra. E.S.E. Dr Ângelo da Fonseca, 11, 47-52.
- Nielson, B. (1988). Beliefs Towards a Diagnosis of Cancer: A Transcultural Aprooroach. In Pritchard, A. *Cancer Nursing. A Revolution in Care*. London. Macmillan Press. 129-132.
- Nordin, N. & Glimelius, B. (1999). Predicting Delayed Anxiety and Depression in Patients with Gastrointestinal Cancer. *Journal of Cancer: Cancer Research Campaigng*. 525-529.
- Norris, F. (1992). Epidemiology of Trauma: Frequency and Impact of Different Potentially Traumatic Events on Different Demographic Groups. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 60, 409 - 418.
- Northouse, L. (1989). A Longitudinal Study of the Adjustment of Patients and Husbunds to Breast Cancer. *Oncology Nursing Fórum*, 16, 511-516.
- Nunes, F. (2004). Principais Efeitos Secundários da Hormonoterapia, Imunoterapia e Quimioterapia: Intervenções de Enfermagem. *Enfermagem Oncológica*. Coimbra. Formasau, 85-102.
- Nunez, J. (1996). Síndromes neuropsicológicas: Ansiedad, Depresión y Confusión. In X. Batiste,; J. Domingo, ; J. Casas & Luemada. *Cuidados Paliativos en Oncologia*. Barcelona. JIMS. 229-235.
- Oberst, M.; Thomas, S.; Gas, M. & Ward, S. (1989). Caregiving Demands and Apraisal of Stress Among Family Caregivers. *Cancer Nursing*, 12, 209-215.
- Ogden, J. (1999). *Psicologia da saúde*. Lisboa. Climepsi.
- Oliveira, C. (1999). *A Educação como processo auto-organizativo. Fundamentos Teóricos para uma Educação Permanente e Comunitária*. Lisboa. Horizontes Pedagógicos.

- Oliveira, J. (2002). Ansiedade face á Morte: Uma Abordagem Diferencial. *Psycologica*, 31, 161-176.
- Organização Mundial de Saúde. (1958). The first ten years. The health Organization. Geneve: World Health organization
- Osoba, D. (1991). Measuring the Effect of Cancer on Quality of life. In *Effects of Cancer on Quality of Life*. London. CRC Press. 25-40.
- Otto, S. (2000). *Enfermagem em Oncologia*. Lusociência, Loures.
- Padilha, G.; Ferrell, B.; Grant, M. & Rhiner, M. (1990). Defining the content domain of Quality of Life for Cancer Patients with Pain. *Cancer Nurs*, 13, 108-115.
- Padilha, G. (1992). Validity of Health-Related Quality of Life Subscales. *Progress Cardiovascular Nurs*, 7, 13-20.
- Padilha, G.; Grant, M.; Lipsset, J.; Anderson, P. Rhinder, M. & BOogen, C. (1992). Health Quality of Life and Colorectal Cancer. *Cancer*, 70, 1950-1956.
- Passik, S. & Grummon, L. (1998). Post Traumatic Stress Disorder. In J. Holland. *Handbook of Psychooncology*. New York. Oxford University Press. 595-607.
- Paúl, C. & Fonseca, A. (2001). *Psicossociologia da Saúde*. Lisboa. Climepsi.
- Paupério, M. (1998). Os Jovens e a Doença Oncológica. In *Enfermagem Oncológica*. Porto, 6, 6-18.
- Pereira, M. & Lopes, C. (2002). *O Doente Oncológico e sua Família*. Lisboa. Climepsi.
- Pereira, M.; Ramalho, V. & Dias, P. (2000). Inventário de Satisfação Marital. Versão de Investigação, Universidade do Minho.
- Pereira, M.; Ramalho, V. & Dias, P. (2002). Psychological Variables in Pregnancy: does age matter? An Exploratory Study. *Revista Portuguesa de Psicossomática*, 4, 131-140.
- Pereira, M. & Figueiredo, A. (2005). Impact of Events Scale (IES). Versão de Investigação. Universidade do Minho.
- Pereira, M. & Figueiredo, A. (2005). Quality of Life Scale-Cancer (QOL-CA). Versão de Investigação. Universidade do Minho.
- Pereira, P. & Sousa, C. (2005). Hospital Anxiety & Depression Scale (HADS). Versão de Investigação. Universidade do Minho.
- Perez, S. & Galdón, M. (2002). Transtorno de Estrés Postraumático de Câncer. In M. Dias & E. Durá. *Territórios da Psicologia Oncológica*. Lisboa. Climepsi. 493-526.

- Peterson, Y. (1979). The Impact of Physical Disability on Marital Adjustment. A Literature Review. *Fam. Coord.*, 28, 47-51.
- Petrie, K.; Buick, D.; Weinman, J. & Booth, R. (1999). Positive Effects os Illness Reported by Myocardial Infraction and Breast Cancer Patients. *Journal of Psychosomatic Research*, 47, 537-543.
- Petrie, K. & Wessely. (2002). Modern Worris, Techonological Change and Medicine: New Technologies Mean New Healh Complaints. *British Medical Journal*, 324:, 690-691.
- Petrie, K. & Weinman, J. (1997a). Perceptions of Health & Illness. In Petrie, K. & Weinman, J. *Perceptions of Health and Illness: Current Research & Aplications*. Singapore. Harwood Academic Publishers. 1-17.
- Petrie, K. & Weinman, J. (1997b). Illness Representations and Recovery from Myocardial Infaction. In Petrie, K. & Weinman, J. *Perceptions of Health and Illness: Current Research & Aplications*. Singapore. Harwood Academic Publishers. 441-461.
- Peifer, K. (2000). Cirúrgia. In S. Otto. *Enfermagem em Oncologia*. Loures. Lusociência: 529 - 556.
- Phaneuf, M. (2005). *Comunicação, Entrevista, Relação de Ajuda e Validação*. Loures. Lusociência.
- Phipps, W. (1999). Doença Crónica. In Fhipps; Long; Woods & Cassmeyer. *Enfermagem Médico-cirúrgica. Conceitos e Prática Clínica*. Lisboa. Lusodidacta. 225-246.
- Pimenterl, F. (2004). *Qualidade de Vida em Oncologia*. Lisboa. Permanyer Portugal.
- Pinto, A. (1992). O que é a Qualidade de Vida? Uma Perspectiva Ética. In W. Osswald. *Cadernos de Bio-Ética*. Coimbra Edição CEB: 21-42.
- Plowright, C. (1996). Necessidades das Visitas na Unidade de Cuidados Intensivos. In *Nursing*, 102, 30-32.
- Poeschila, E.; Buchschacher, G. & Wong-Stall, F. (2001). Etiology of Cancer: Viruses. In DeVita, V. ; Hellman, S. & Rosenberg, S. *Cancer. Principls & Practice of Oncology*. Philadelphia. Lippncott Willians & Wilkns. 149-177.
- Potter, P. & Perry, A. (2001). Comunicação. In *Grande tratado de Enfermagem Prática. Clínica e Prática de Enfermagem*. São Paulo. Santos Livraria Editora: 145-165.
- Qumsiyeh, M. & Li, P. (2001). Molecular Biology of Cancer: Cytogenetics. In DeVita, V.; Helman, S. & Rosenberg, S. *Cancer. Principls & Practice of Oncology*. Philadelphia. Lippncott Willians & Wilkins. 77-122.
- Raminhos, J. (2003). Impacto do Diagnóstico de Doença Oncológica no Indivíduo. In *Enfermagem Oncológica*. Porto, 26 e 27, 26-30.

- Redman, B. (2002). *A Prática da Educação para a Saúde*. Loures. Lusociência.
- Regateiro, F. (1997). Genética e Cancro. In Casanova, J. *Sarcomas do Aparelho Locomotor*. Coimbra. José Casanova Editor.
- Regateiro, F. (2004). Genes e Cancro. *Enfermagem Oncológica*. Coimbra. Formasau. 13-21.
- Reis, F. & Pereira, M. (2000). Variáveis Psicossociais em Adultos com Artrite Reumatóide em Fase Crónica. In *Actas. 3º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde*. Lisboa. ISPA. 757-769.
- Resnick, H.; Kilpatrick, D.; Dansky, B. & Best, C. (1993). Prevalence of Civilian Trauma and Posttraumatic Stress Disorder in a Representative National Sample of Women. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 61, 984-991.
- Restifo, N. & Wunderlich, J. (2001). Essentials of immunology. In DeVITA, V.; HELLMAN, S. & ROSENBERG, S. *Cancer. Principles & Practice of Oncology*. Philadelphia. Lippincott Williams & Wilkins. 43-73.
- Restrepo, M. (1998). Calidad de Vida en el paciente en fase terminal. In E. IMEDIO. *Enfermería en Cuidados Paliativos*. Madrid. Panamericana. 351-356.
- Rey, F. & Avelar, M. (2000). *La Familia y La Clase Social*. Madrid. 304
- Ribeiro, D. & Alves, M. (1998). Efeitos Colaterais da Quimioterapia. *Enfermagem Oncológica*. Porto, 5, 3-13.
- Ribeiro, J. (1998). *Psicologia e Saúde*. Lisboa. ISPA.
- Ribeiro, J. (1997). A Promoção da Saúde e da Qualidade de Vida em Pessoas com Doenças Crónicas. In *Acta do: 2º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde*. ISPA. 253-282.
- Roberts, M. (1992). Psychosocial Impact of Gynecologic Cancer: A Descriptive Study. In *Journal of Psychosocial Oncology*: 437-445.
- Robins, M. & Kirmayer, J. (1991). Attributions of Common Somatic Symptoms. *Psychological Medicine*, 21, 1029-1045.
- Roberts, S.; Bonnici, D.; Mackinnon, A. & Worcester, M. (2001). Psychometric Evaluation of the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) Among Lemole Cardiac Patient. *British Journal of Health Psychology*, 6, 373-380.
- Rolland, J. (1998). A Conceptual Model of Chronic and life Threatening Illness and its Impact of Families. In C. Chilman, E. Nunnally & F. Cox (eds). *Chronic Illness and Disability*. Newburg. Park: Sage.
- Roreno. (1995). Registo Oncológico Regional do Norte. Porto. I.P.O.F.G. Centro Regional do Norte.

- Rosas, M. (1998). Aspectos Psicológicos do Sofrimento do Doente. In *Nursing*, 120, 34-35.
- Roth, A. & Breitbart, W. (2001). Principles of Psychosocial Oncology. In P. Rubin. *Clinical Oncology: A Multidisciplinary Approach for Physicians and Students*. New York. Saunders. 220-238.
- Rubin, P. (2001). *Clinical Oncology. A Multidisciplinary Approach for Physicians and Students*. New York. Saunders.
- Sá, L. & Silva, E. (1998). Toxicidade da Quimioterapia – Avaliação da Cavidade Oral. In *Enfermagem Oncológica*. Porto, 8, 38-48.
- Sagan, L. (1987). *The Health of Nations: true causes of sickness and wellbeing*. New York. Publishers.
- Salvagoli, J. & Weltman, E. (1996). Principios de Radioterapia. In A. Murard & A. Katz. *Oncologia: Bases Clínicas do Tratamento*. Rio de Janeiro. Guanabara Koogan. 43-66.
- Santos, C. (1999). *Saúde e Qualidade de Vida da Pessoa Portadora de Ostomia de Eliminação*. Tese de Mestrado Apresentada á Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação de Universidade do Porto. Não Publicada
- Santos, C. (2003). *Representação Cognitiva e Emocional, Estratégias de Coping e Qualidade de Vida no Doente Oncológico e Família*. Tese de Doutoramento Apresentada á Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto. Não Publicada.
- Santos, C. & Ribeiro, J. (2001). A Qualidade de Vida do Doente Oncológico. *Referência. Revista de Educação e Formação em Enfermagem*. Coimbra. E.S.E.Dr Angelo da Fonseca, 7, 5-16.
- Santos, C.; Ribeiro, J. & Lopes, C. (2003a). Adaptação e Validação do “Revised Illness Perception Questionnaire” (IPQ-R) em Doentes Oncológicos. *Arquivos de Medicina*, 17, 136-147.
- Santos, C.; Ribeiro, J. & Lopes, C. (2003b). Estudo de Adaptação da Escala de Ajustamento Mental ao Cancro de um Familiar. In Santos, C. *Representação Cognitiva e Emocional. Estratégias de Coping e Qualidade de Vida no Doente Oncológico e Família*.
- Santos, J. (2002) *Parceria nos Cuidados. Uma Metodologia de Trabalho Centrada no Doente*. Lisboa. Edições Universidade Fernando Pessoa.
- Santos, Z. (1995). Reacções Emocionais e Apoio Psicológico ao Doente com Doença grave. *Cuidar*, 2, 3-7.

- Sapeta, D. (1998). A Família Face ao Doente Terminal Hospitalizado. *Enfermagem Oncológica*. Porto. S.P.E.O., 8, 22-26.
- Scharloo, M.; Kaptein, A.; Weinman, J.; Willems, L. & Rooijamna, h. (2000). Physical and Psychological Correlates of Functioning in Patients with Chonic Obstrutive Pulmonary Disease. *Journal of Asthma*, 37, 17-29.
- Scrimshau, W.; Taylor. E. & Godon, J. (1968). *Intrnactional of Nutrition and Infection*. Genebra. Organização Mundial de Saúde.
- Seligman, L. (1996). *Promoting a Fighting Spirit. Psycoterapy for Cancer Patients, Survivors, and their Families*. San Francisco. Jossey-Bass Inc.
- Serra, L. (1996). *O pé Diabético e a Prevenção da Catástrofe*. Porto. Imprensa Portuguesa.
- Shandes, M. & Zahlis (1999). A família e a Doença. In Phipps, Long, Woods & Cassmeyer. *Enfermagem Médico-cirurgica. Conceitos e Prática Clínica*. Lisboa. Lusodidacta. 121-132.
- Silberfarb, P. Maurer, L. & Crouthamel, C. (1980). Psychosocial aspects of Neoplastic Disease. Funcional Status of Breast Cancer Patients During Different treatment Regimes. *Psychiatry*, 137, 450 - 455.
- Silva, S.; Pires, A.; Gonçalves, M. & Moura, M. (2002). Cancro Infantil e Comportamento Parental. *Psicologia, Saúde e Doenças*. nº 3: 43-60.
- Silva, R. (2004). Vírus e Cancro: Papilomavirus (HPV) e Cancro do Colo Úterino. In *Actualidade IPO*. Porto. IPOFG, CROP, S.A., 1, 3.
- Smeltzer, S. & Bare. B. (2002). Considerações Individuais e Familiares Relacionadas com a Doença. Doenças Crónicas. In *Tratado de Enfermagem Médico-cirúrgica*. Rio de Janeiro. Guanabara Koogan. 86-95.
- Smeltzer, S. & Bare, B. (2002). Educação para a Saúde e Promoção da Saúde. In *Tratado de Enfermagem Médico-cirúrgica*. Rio de Janeiro. Guanabara Koogan. 39-48.
- Smith, A.; Selby, D.; Mackinnon, A. & Stark, D. (2002). Factor Analisis of the Hospital Anxiety and Depression Scale from the Large Cancer Population. *Psychology and Psychoterapy*, 75,: 165 a 177.
- Sntag, S. (1998). A Doença como Experiência. In Sorensen& Luckmann. *Enfermagem Fundamental: Abordagem Psicofisiológica*. Lisboa. Lusodidacta, 452-472.
- Soares, M.; Moura, M.; Carvalho, M. & Batista, A. (2000). Ajustamento Emocional, Afectividade e Estratégias de Coping na Doença do Foro oncológico. In *Psicologia Saúde Doenças*, 1, 19-25.
- Sobral, Z. (1987). Adaptação Psico-social do Doente Oncológico. In *Divulgação*, 3, 5-7.

- Sobral, Z. (1988). Métodos Estandarizados da Prática de Enfermagem Oncológica. Efeitos Colaterais da Quimioterapia. In *Divulgação*. Porto, 7, 13 - 20.
- Sorensen & Luckmann. (1996). A Família. In *Enfermagem Fundamental*. Lisboa. Lusodidata. 397-471.
- Sousa, C. (2005). Representações da Doença, Ajustamento á doença, Morbilidade Psicológica, Qualidade de Vida e Satisfação Marital nos doentes com Esclerose Multipla. Tese de Mestrado. Universidade do Minho. Não publicada.
- Spielberger, C. Goruch, R. Lushene, R. Vagg, P. & Jacobs, G. (1983). Manual for the State-trait Anxiety Inventory, (form Y), Self Evaluation Questionnaire. Consulting Psychologists Press, Inc.
- SPSS. Inc: Statistic Packkage for the Social Sciences, Version 10.0 (1999).
- Stahly, G. & Blackman, S. (1985). *A Comparison of the Stigma of Cancer and Heart Disease: Test os Stigma Inventory*. San Jose, CA: Western Psychological Association.
- Steed, L. Newman, S. & Hardman, S. (1999). Na Examination of the Self-regulation Model in Atrial Fibrillation. *British Journal of Health Psychology*, 4, 337-347.
- Stedeford, A. (1986). *Encarando a Morte: Uma Abordagem ao Relacionamento com o Paciente Terminal*. Porto Alegre. Artes Médicas.
- Steer, R. Beck, A. & Garrison, B. (1986). Applications of the Beck Depression Inventory. In: N. Sartorius and T. Ban (eds), *Assessment od Depression*. Berlin: Springer-Verlag.
- Svedlund, J.; Sullivan, M.; Sjoedin, I. & Liedman, B. (1996). Quality of Life in Gastric Cancer Prior to Gastrectomy. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Tratament, Care and Rehabilitation*, 5, 255-264.
- Teixeira, J. (1993). *Psicologia da Saúde e Sida*. Lisboa. ISPA.
- Teixeira, L. (1983). *Lírica, Sonetos e Redondilhas*. Lisboa. Circulo de Leitores.
- Teixeira, M. (2004). Predisposição Hereditária para Cancro Colorrectal. In *Onco.Informação*. Porto. IPO – Porto, 1, 3.
- Thompson, I.; Melia, K. & Boyd, K. (2004). *Ética em Emfermagem*. Lusociência. Loures.
- Tolero, M.; Ferrero, J. & BARRETO, M. (1996). Cirurgia del Cancer de mama y Valoracion de la Calidad de Vida Global. *Revista de Psicologia Universitas Tarraconensis*, 18, 17-37.
- Triil, M. (1998). Abordaje de los Problemas Psicológicos Durante la Enfermedad Terminal. In E. Imedio. *Enfermería en Cuidados Paliativos*. Madrid. Panamericana: 211-219.

- Triil, M. (2002). Cultura y Cáncer. In M. Dias & E. Durá. *Territórios da Psicologia Oncológica*. Lisboa. Climepsi. 639-651.
- Twycross, R. (2001). *Cuidados Paliativos*. Lisboa. Climepsi Editores.
- Valentine, P. (2003). Trauma: Definição, Diagnóstico, Efeitos e Prevalência. In M. Pereira & J. Monteiro-Ferreira. *Stress Traumático. Aspectos Teóricos e Intervenção*. Lisboa. Climepsi Editores. 21-33.
- Van-Kniipenberg, F.; Out, J.; Tilanus, H.; Mud, H.; Hop, W. & Verhage, F. (1992). Quality of Life in Patients With Resected Oesophageal Cancer. *Social Science and Medicine*, 35, 139 a 145.
- Wade, B. (1989). *A Stoma is for Life*. New York and London. Harrow Santani Press.
- Weihs, k. & Reiss, D. (1996). Family Reorganization in Response to Cancer: A Developmental Perspective. In BAIDER, L.; Cooper, C. & De-Nour, A.; *Cancer and Family*. Chichester. Wiley: 3-29.
- Weinman, J.,; Petrie K.; Moss-Morris, R. & Horne, R. (1996). The Illness Perception Questionnaire: A New Method for Assessing the Cognitive Representation of Illness. In *Psychology and Health*, 11, 431-445.
- Weinman, J. & Petrie, K (1997). Illness Perceptions: A New Paradigm for Psychosomatics. *Journal of Psychosomatic Research*. Vol 42. nº 2: 113-116.
- Weinman, J.; Petrie, K.; Sarpe, N. & Walker, S. (2000). Causal Atributions in Patients and Spouses Following First_time Myocardial Infraction and Subsequent Lifestyle Changes. *British Journal os Health Psycology*, 5, 263-273.
- Weiss, D. & Marmer, C. (1997). The Impact of Event Scale – Revised. J. Wilson & Teane (Eds). *Assessing Psychological Trauma and PTSD*. New York. Guildford.
- Weitzner, M. Jacobsen, P. Wagner, H. Friedland, J. & Cox, C. (1999). The Caregiver Quality os Life Index – Cancer (CQOLC) Scale: Development and Validation of na Instrumrnt to Measure Quality of Life the Family Caregiver of Patients with Cancer. *Quality os Life Research*, 8, 55-63.
- W.H.O. (1999) Health People 2000: National Health Promotion and disease Prevention Objectives for the 2000. In *Monography Mortal Wkeely Report*, 39,: 695-697.
- Winawer, S.; Stewart & E. Zauber, A.(2000). A comparacion of colonoscopy and double-contrast barium enema for surveillance after polypectomy. In *New England Journal of Medicine*. New England, 342, 1766-1772.
- Wochina, V. (1997). Anxiety, Nuds and Coping in Family Members of the Bone Marrow Transplant Patient. In *Cancer Nursing*. Philadelphia: Lippincott Raven Publishers, 4, 244-250.

Woods, N.; Lewis, F. & Ellison, E. (1989). Living With Cancer. Family Experiences. *Cancer Nursing*, 12, 28-33.

Yates, P. (1999). Family Coping: Issues and Challenges for Cancer Nursing. In *Cancer Nursing*, 22, 63-71.

Yuspa, S. & Sheilds, P. (2001). Etiology of Cancer: Chemical Factores. In DeVita, V.; Helleman, S. & Rosenberg, S. *Cancer. Principls & Practice of Oncology*. Philadelphia. Lippncott Willians & Wilkins. 179-206.

ANEXOS